

Impacto de la

# Escuela de Pacientes

en la Autogestión de las enfermedades  
crónicas



TESIS DOCTORAL

Universidad de Sevilla, 2018

Impacto de la de Escuela de Pacientes en la Autogestión de las enfermedades crónicas

Por M<sup>a</sup> Ángeles Prieto Rodríguez

*Tesis doctoral para optar al grado de*

Doctora por la Universidad de Sevilla

*Directores*

Francisco Garrido Peña

Joan Carles March Cerdá

Departamento

*Departamento de Enfermería*

UNIVERSIDAD DE SEVILLA, 2018



A todas las personas que forman parte de la Escuela de Pacientes:

*A los pacientes formadores, por su generosidad y buen hacer, por convertir su sufrimiento en ayuda para “sus iguales”*

*A los profesionales que les acompañan, por su apoyo y su compromiso*

*A los responsables sanitarios que creyeron en esta aventura, por la confianza*

*A las más de 15.000 personas formadas en estos 10 años, pacientes con enfermedades crónicas, generosas y valientes*

*Al equipo de la Escuela de Pacientes en la Escuela Andaluza de Salud Pública, por su esfuerzo, su compromiso, su dedicación, su profesionalidad, por tantas horas a deshoras, por tantos viajes por nuestra Andalucía...*

*Sin ninguna de estas personas hubiera sido posible*

A mi familia:

*A mis hermanas y hermano, a mis sobrinas y sobrinos, por estar siempre ahí,*

*A mis padres, que ya no están aquí pero siguen muy cerca,*

*A mi hijos, indómitos y entrañables, que han hecho de esta tesis una misión imposible, pero que, como en el resto de mi vida, lo imposible solo tarda un poco más...*

*A Joan, por su amor.*







## **1. ANTECEDENTES ..... 9**

1.1. La epidemia de la cronicidad y sus desafíos .....	9
1.2. Los Modelos de referencia para la atención a la Cronicidad.....	11
1.3. El papel del paciente en las estrategias de abordaje de la cronicidad .....	16
1.4. La formación de pacientes para la Autogestión .....	18
1.5. Programa Paciente Experto para el automanejo de las enfermedades crónicas..	24
1.6. Teoría del Aprendizaje social y Autoeficacia.....	27
1.7. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España.....	32
1.8. La Escuela de Pacientes .....	35
1.9. Metodología de formación de la Escuela de Pacientes .....	37

## **2. METODOLOGÍA ..... 43**

2.1. Preguntas de investigación, hipótesis y objetivos .....	43
2.2. Metodología .....	45

## **3. RESULTADOS ..... 53**

3.1. Descripción de la muestra .....	53
3.2. Confianza subjetiva para gestionar la enfermedad (autoeficacia percibida).....	56
3.3. Estado de ánimo y capacidad de afrontamiento.....	58
3.4. Estado de salud general autopercibido .....	67
3.5. Limitaciones para la vida diaria: Dolor, cansancio y disnea .....	70
3.6. Dificultades para el desempeño de actividades diarias.....	72
3.7. Alimentación saludable.....	80
3.8. Actividad Física.....	82
3.9. Cuidados específicos: conocimientos y habilidades para la autogestión de la enfermedad .....	88

## **4. DISCUSIÓN ..... 102**

4.1. Autogestión de las enfermedades crónicas.....	103
4.2. Confianza en la gestión de la enfermedad (AUTOEFICACIA PERCIBIDA).....	105
4.3. Estado de ánimo y capacidad de afrontamiento .....	109
4.4. Salud autopercebida .....	110
4.5. Limitaciones para la vida diaria .....	112
4.6. Actividades cotidianas .....	114
4.7. Hábitos saludables: alimentación y actividad física .....	115
4.8. Confianza en el sistema sanitario, utilización de servicios y bajas laborales .....	119
4.9. Sobre la metodología: limitaciones .....	124

## **5. CONCLUSIONES..... 131**

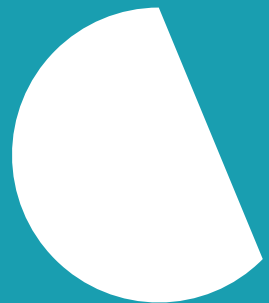
## **6. RECOMENDACIONES..... 137**

## **7. BIBLIOGRAFÍA ..... 141**

## **8. ANEXOS..... 167**

6.1. Anexo 1. Variables medidas a través del cuestionario de la Escuela de Pacientes	167
6.2. Anexo2. Plan de Acción .....	169
6.3. Anexo3. Pretests .....	170
6.4. Anexo 4. Postests .....	201

# 1 ANTECEDENTES





ESCUELA DE  
PACIENTES



## 1. ANTECEDENTES

### 1.1. LA EPIDEMIA DE LA CRONICIDAD Y SUS DESAFÍOS

Una de cada tres personas vivirá acompañada de una o varias enfermedades crónicas hasta el final de sus días (Organización Mundial de la Salud OMS, 2011). Es el precio que hemos de pagar a cambio de vivir más años. El envejecimiento de la población y el éxito del Bienestar en los países desarrollados, han conseguido alargar la vida y con ello, dar más oportunidades para la aparición de enfermedades y para que éstas se hagan crónicas.

Las enfermedades crónicas son la principal causa de muerte en el mundo. Según la OMS, el 63% de las muertes ocurridas en 2008 fueron por causa de una o más enfermedad crónica. 36 millones de personas murieron por estas causas. La mitad fueron mujeres y casi el 30% antes de los 60 años. Las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes y las enfermedades pulmonares son las principales responsables (OMS, 2011). Para 2020 se prevé que esta cifra se eleve hasta el 75%. Incluso en los países de rentas medias o bajas, las enfermedades crónicas han ganado la carrera a las infecciosas, o están a punto de hacerlo. (OMS 2011, OMS 201, Jadad 2010,). En estos países el 80% de la morbilidad es debida a enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedades respiratorias crónicas.

La epidemia de la cronicidad se acrecienta por factores de gran peso que ocurren en todo el mundo: el envejecimiento, los entornos medioambientales deteriorados y los hábitos de vida no saludables (OMS, 2011).

En 2050 España, y también Andalucía, serán de los países y regiones más envejecidas del mundo. Las personas con más de 65 años ocuparán el 34% de la pirámide poblacional (Ollero, 2012). En 2012, las enfermedades crónicas fueron las responsables del 92% de total de las muertes ocurridas en nuestro país (OMS, 2014). El hecho de que más de un tercio de la población se sitúe en esas edades, genera cambios muy importantes en la Sociedad en todas sus dimensiones: familiares, laborales, económicas, urbanísticas, ambientales... y de salud.

Las consecuencias de la cronicidad son muy negativas para todos los países y todas las personas, pero atacan con fuerza a las regiones más pobres, consumiendo su escasa renta nacional, y la gente menos favorecida, arrastrándola por debajo del umbral de la pobreza.



El aumento de la edad, va dando oportunidades a la aparición de las enfermedades crónicas y con ello a la necesidad de servicios sanitarios. Los datos disponibles para Andalucía nos informan de que el 45,6% de la población mayor de 16 años padece un proceso crónico y el 22%, dos o más (Ollero, 2012). Estas cifras son parecidas para el resto del país y coincidentes también con países de nuestro entorno (OMS, 2014).

A medida que avanza la edad, se van sumando a la vida procesos crónicos de enfermedad, que generarán más necesidades de atención sanitaria. Además, la enfermedad crónica evoluciona desde estadios más leves a otros más graves con secuelas y complicaciones que requieren más recursos y más especializados (y más caros) para su abordaje.

Los desafíos que plantean los estilos de vida, el envejecimiento y la cronicidad a los sistemas sanitarios son numerosos y diversos.

Por una parte, se hacen necesarios cambios profundos en los modelos de prestación de servicios sanitarios para dar respuesta a las necesidades de una población envejecida y con procesos crónicos de salud que les acompañaran hasta el final de sus vidas. Este cambio no es fácil, ya que los servicios sanitarios y sus profesionales están más preparados para dar respuesta a los problemas agudos de salud que a los derivados de la cronicidad. La mayoría de hospitales siguen estructurados por especialidades médicas, desde las que se atiende a una persona de forma fragmentada, por órganos o aparatos, sin responder a la necesidad de un abordaje integral. La atención sanitaria sigue centrada en curar, considerando la prevención y los cuidados prácticos secundarios y subordinados.

Como señala Rafael Bengoa (Bengoa et al. 2017), la organización de los servicios sanitarios es “reactiva”: espera que los pacientes lleguen a las urgencias y hospitales en lugar de actuar de forma preventiva para que las enfermedades no se compliquen y se agraven. *“Seguimos empeñados en hacer la medicina del siglo XXI en un chasis asistencial del siglo pasado”*.

La problemática derivada de la cronicidad reclama que se priorice y se refuerce la atención primaria, que la atención domiciliar sea la opción frente al ingreso hospitalario, se necesitan profesionales centrados en cuidar más que en curar y modelos de atención integrativos y no fragmentados (Gobierno Vasco, 2010).

Además, las respuestas a las necesidades de las personas mayores que viven con una o varias enfermedades crónicas se deben de proporcionar desde diversos sectores y estar bien coordinadas entre sí. La problemática sociosanitaria de esta parte tan importante de las





sociedades del siglo XXI son multidimensionales y requieren intervenciones complejas, diversas y bien articuladas, desde perspectivas no exclusivamente sanitarias o biológicas.

Porque, como ya publicaron los sociólogos Glaser y Strauss (Glasser et al. 1965) a principios de los años 60, la enfermedad crónica no genera solamente problemas médicos o sanitarios. La enfermedad crónica provoca ante todo problemas de tipo social: afecta a la familia, a las relaciones sociales, a la esfera laboral, al concepto de uno mismo y a la autoestima, al estigma, a la necesidad de volver a “normalizar la vida”, a las rutinas cotidianas, a la capacidad de movilizar recursos...

## 1.2. LOS MODELOS DE REFERENCIA PARA LA ATENCIÓN A LA CRONICIDAD

Ante esta “epidemia” de la cronicidad, los sistemas sanitarios de los países desarrollados han ideado modelos de atención con un enfoque y unas estrategias específicas para dar respuesta a las necesidades de cuidados de las personas con enfermedades crónicas, diferentes y alternativos a los que se diseñaron bajo el enfoque tradicional centrado en las enfermedades agudas y en el objetivo curar y salvar vidas (Jadad et al. 2010, Bengoa et al. 2017, Gobierno Vasco 2010).

La respuesta a las necesidades que generan en las personas la vida con enfermedades crónicas, supone el mayor reto que tienen por delante los sistemas sanitarios a nivel mundial. Como ya hemos señalado, estas enfermedades tienen un impacto múltiple en distintas esferas vitales y en distintos actores sociales. Implican a la persona en su dimensión individual, familiar y social y tiene consecuencias para los sistemas de atención sanitarios, sociales, de empleo, igualdad, entre otros.

Las enfermedades crónicas provocan una limitación en la calidad de vida, en el estado funcional y la autonomía, en las dimensiones físicas, emocionales y sociales de la salud. Además, suponen un elevado gasto sanitario y social, del que se hacen previsiones alarmantes para la sostenibilidad del sistema de protección. En un artículo publicado recientemente (Bengoa et al. 2017), se estimaba que, si se mantienen las tendencias actuales, en 2040 el gasto sanitario en España se llevará todo el presupuesto público. Según el mismo informe, en la actualidad, el 1% de la atención a pacientes complejos consume el 30% del gasto sanitario.

En este contexto, los principales sistemas de salud del mundo están generando cambios en sus planes y estrategias teniendo como referencia los principales modelos internacionales de atención a la cronicidad: el Modelo de Atención a Crónicos (the Chronic Care Model CCM) (Wagner & Austin



& Von Korff, 1996), Modelo de Atención Innovadora a Condiciones Crónicas (the innovative Care for Chronic Conditions framework (iCCC) , el modelo de la “Pirámide de Kaiser” y la adaptación realizada en el Reino Unido por la King’s Fund (Pan American Health Organisation PAHO, 2013).

El modelo con más implantación y más respaldado por la evidencia científica es el “Modelo de Atención a Crónicos” (the Chronic Care Model CCM): se desarrolla en el MacColl institute for Healthcare innovation de Seattle (EE. UU) en los años en los 90 por Wagner y equipo.

En el CCM, la atención a crónicos se desarrolla en líneas de intervención: el *nivel local* con sus recursos comunitarios, el *sistema sanitario* con sus organizaciones, servicios, programas y modelos de provisión y aseguramiento y el *paciente-familia* y sus interacciones con los profesionales sanitarios.

El *Chronic Care Model* propone cambios en 6 aspectos de la atención a enfermos crónicos:

1. Desarrollar programas de formación y entrenamiento encaminados a facilitar la Autogestión y los Autocuidados en los pacientes (pacientes, familia y cuidadores).
2. Apoyar las decisiones de los profesionales a través de guías clínicas, procesos asistenciales y otros métodos basados en la evidencia científica.
3. Mejorar la atención clínica: modelos de atención en los que se definen los roles y tareas de un equipo multidisciplinar y se incorporan perfiles nuevos: fisioterapeutas, psicólogos, etc. en función de las necesidades de los pacientes.
4. Disponer de sistemas de información electrónica para facilitar el seguimiento, la atención y la evaluación (historia clínica digital, receta electrónica...)
5. Desarrollar cambios en la Organización: servicios integrados entre hospitales y atención primaria, potenciación de la atención primaria, objetivos e incentivos ligados a la atención por procesos asistenciales, desarrollo y evaluación de competencias profesionales relacionadas con atención a la cronicidad, impulso de los liderazgos en profesionales de los cuidados, entre otros.
6. Integración de recursos y servicios sociales y comunitarios: asistencia domiciliaria, centros de día, programas a nivel local. ONGs y asociaciones, etc.

El objetivo final que pretende este modelo es que la atención que recibe una persona con enfermedades crónicas sea una respuesta integradora de soluciones que se articulan desde unos



servicios sanitarios diseñados y organizados específicamente para la cronicidad y que cuenta con los recursos existentes en el ámbito local.

En este modelo, tiene especial importancia el encuentro profesional- paciente/familia, que es el marco donde se hace tangible, o no, la bondad y eficacia del modelo. Este encuentro está caracterizado por unos profesionales proactivos con las capacidades y habilidades necesarias y unos pacientes activos, informados y expertos en el cuidado de su salud.

El fin último del modelo es conseguir una atención de máxima calidad, mejorando los resultados clínicos para evitar la progresión de las enfermedades a estadios más avanzados y elevar satisfacción de pacientes, familias y profesionales.

En esta misma línea, en 2002 la OMS propone una adaptación del modelo CCM que denomina “Modelo de Atención Innovadora a Condiciones Crónicas” the innovative Care for Chronic Conditions framework (iCCC). (Gobierno Vasco 2010, PAHO 2013)

### El Modelo de Atención Innovadora a Condiciones Crónicas (iCCC)



Fuente: OMS

Tomado de: Estrategia para abordar el reto de la cronicidad en Euskadi (2010). <http://www.osakidetza.euskadi>

Este modelo incorpora al CCM un Marco de Políticas del Bienestar, cuyas principales ideas son:

- Fortalecer alianzas entre distintos sectores para integrar políticas y estrategias (sanitarias, sociales, de empleo, vivienda, medioambiente, entre otras) que den respuesta a los problemas que genera la cronicidad.



- Proporcionar un marco legislativo y presupuestario a las Políticas para la salud (en sentido amplio).
- Poner el foco en la prevención.
- La flexibilidad y adaptabilidad de las distintas fórmulas organizativas en función de cada contexto y de cada paciente.
- El valor de la integración de servicios, profesionales, recursos, niveles asistenciales, etc. como núcleo duro y clave de éxito del modelo.
- El lugar central lo ocupa un triángulo formado por pacientes-profesionales y agentes de la comunidad, todos ellos informados, preparados y motivados para mejorar los resultados en salud ante la cronicidad.

Además del CCM y el iCCC, otro enfoque muy extendido es el de “la Pirámide de Kaiser” (Gobierno Vasco 2010, Nuño 2007, PAHO 2013). La idea principal de este modelo es la estratificación de la población en función de sus necesidades de cuidados y atención sanitaria. Identifica tres niveles de intervención según la complejidad el paciente crónico y un nivel básico donde se incluye a la población general:

1. Los pacientes crónicos con gran complejidad necesitan fundamentalmente cuidados profesionales y un modelo de atención capaz de realizar una gestión integral de sus necesidades. El modelo Kaiser lo define como Gestión del caso. En este nivel se sitúa solo el 5% de los pacientes crónicos.
2. Los pacientes menos complejos, pero en situación de alto riesgo, necesitan cuidados profesionales y una buena base de autocuidados. Se trata de aproximadamente del 15% de los pacientes crónicos. Este nivel se define como Gestión de la Enfermedad.
3. La mayoría de los pacientes crónicos, el 70-80%, necesita fundamentalmente apoyo para la Autogestión y Autocuidados. La intervención sanitaria es pequeña. Si estas intervenciones son eficaces se evita la escalada a niveles superiores
4. En la base de la pirámide se sitúa la población general, que reciben intervenciones de prevención y promoción que tratan de controlar los factores de riesgo que puedan llevar a padecer una enfermedad crónica.



Pirámide de Kaiser ampliada



Fuente: Kaiser Permanente. Adaptado

Tomado de: Estrategia para abordar el reto de la cronicidad en Euskadi (2010). <http://www.osakidetza.euskadi>

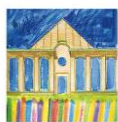
El King's Fund en el Reino Unido ha realizado una versión muy interesante de este modelo, combinando las necesidades y recursos sanitarios y sociales. (Gobierno Vasco 2010, PAHO 2013)

Pirámide definida por el King's Fund en el Reino Unido



Fuente: King's Fund (C. Ham)

Tomado de: Estrategia para abordar el reto de la cronicidad en Euskadi (2010). <http://www.osakidetza.euskadi>



### 1.3. EL PAPEL DEL PACIENTE EN LAS ESTRATEGIAS DE ABORDAJE DE LA CRONICIDAD

Como podemos analizar a través de la descripción de los principales modelos de atención a la cronicidad, el papel del paciente es una de las estrategias claves; un paciente activo, empoderado y experto, capaz de cuidarse y de gestionar sus enfermedades, tomando las decisiones más acertadas para mejorar su salud en la vida cotidiana.

Y en coherencia con el nuevo rol que se necesita de los pacientes, los programas formativos también cambian su enfoque e incorporan nuevas estrategias didácticas.

Hasta entonces, la educación del paciente tenía como objetivo aportar información sobre la enfermedad, enseñar las habilidades para su control (por ejemplo, controlar las glucemias, administrar insulina, utilizar inhaladores...) y cómo actuar en caso de una crisis o emergencia (una hipoglucemia, una crisis asmática, una disnea...).

El rol de los pacientes en estos programas formativos tradicionales es el de un alumno que recibe formación por parte de los expertos sanitarios. En ellos se reproduce la relación asimétrica entre paciente y profesional sanitario y en la que perviven las características de un modelo paternalista en el que se considera al paciente “objeto” de la atención y los cuidados, que debe seguir las instrucciones que deciden los profesionales que “saben lo que es mejor para él”, sin conocer las preferencias del paciente, sus circunstancias y su capacidad para decidir sobre los aspectos que afectan a su salud y a su vida.

Esta distancia, entre lo que el profesional indica que “debe hacer” el paciente, y lo que en realidad éste “quiere, o puede hacer”, explica los resultados limitados de la efectividad de los programas tradicionales de educación de pacientes. (McGowan et al. 2010)

La *Autogestión* tiene como objetivo capacitar a los pacientes en la toma de decisiones relacionada con su salud en la vida cotidiana. Es decir, adquirir las competencias necesarias para aprender a solucionar los problemas y dificultades que la enfermedad genera en sus vidas, utilizando los recursos propios, los familiares y sociales y los sanitarios y comunitarios. En este nuevo modelo es muy importante conseguir que el paciente se sienta capaz de cuidarse, sea lo más autónomo posible y adquiera nuevos hábitos y conductas saludables (Bodenheimer et al. 2002 Lorig et al. 2013).



No obstante, hay elementos de los programas tradicionales de educación de pacientes que son fundamentales para mejorar el control de algunas enfermedades, por ejemplo todo lo relacionado con el autocontrol y toma de medicación, sin embargo, solo la información y el entrenamiento en ciertas habilidades no son suficientes para cambiar hábitos y comportamientos y para conseguir que una persona se sienta segura y capaz de autocontrolar la enfermedad y de incorporar cambios en su vida y en sus rutinas que se mantengan en el tiempo (Gibson et al. 2002, Krichbaum 2003, Newman et al. 2004, Norris et al. 2002). La base de los nuevos modelos educativos está en conseguir que el paciente se sienta “empoderado”, perciba “que tiene el poder”, es decir, que tiene la capacidad de tomar las mejores decisiones sobre su salud y que sabe cómo cuidarse.

Sea como sea, lo que está demostrado es que los programas de formación de pacientes cuyas metodologías se dirigen a conseguir que los pacientes aprendan a plantearse unos objetivos de mejora, buscar soluciones ante las dificultades, enfrentarse a la enfermedad de forma saludable y utilizar los activos comunitarios, mejoran los resultados en salud, la calidad de vida y la relación con los servicios sanitarios y profesionales que les atienden (Ellis et al. 2004, Gagnayre 2007, Krichbaum 2003, Newman et al. 2004, Norris et al. 2002, WHO 1998).

**Tabla 1. Diferencias entre la educación del paciente tradicional y la educación para la Autogestión**

<b>Educación de la Paciente tradicional</b>	<b>Educación para la Autogestión</b>
Ofrece información y enseña destrezas técnicas relacionadas con una enfermedad (p.e. inyectarse insulina, utilización de inhaladores...)	Enseña unas capacidades generales que se pueden aplicar a la resolución de problemas de tipo general (no sólo físicos o clínicos) (p.e. tomar una dieta saludable, afrontamiento positivo, etc.)
Se centra en una enfermedad concreta	Se aprenden habilidades para la resolución de problemas relacionados con las enfermedades crónicas en general
Los problemas a resolver los definen los profesionales	Los pacientes identifican los problemas prioritarios en los que se centra la formación
El objetivo es el cumplimiento	El objetivo es aumentar la confianza del paciente en su capacidad de cuidarse y mejorar su autoeficacia
Los profesionales imparten la formación	Los pacientes también participan como docentes (“de igual a igual”)
Se basa en la teoría subyacente de: mejorar el conocimiento de la enfermedad provoca un cambio de comportamiento que mejora los resultados en salud	Se basa en la teoría de: si se logra aumentar la confianza del paciente en su capacidad para cuidarse (y se le enseña cómo) se produce una mejora en los resultados en salud

Fuente: Elaboración propia a partir de McGowan et al. 2010.





## 1.4. LA FORMACIÓN DE PACIENTES PARA LA AUTOGESTIÓN

Actualmente, han aparecido con fuerza los programas de Autogestión, en el marco de las iniciativas gubernamentales de abordaje de la cronicidad. Son un enfoque prometedor y complementario a la formación y educación terapéutica impartida por profesionales, por su potencial para mejorar los resultados en salud. En estos programas los pacientes asumen mayor responsabilidad y son más activos que en la formación tradicional. La participación de los pacientes y su implicación son dos elementos que se describen como claves de éxito, ya que la vida con una enfermedad crónica o la prevención de las mismas, supone la incorporación de hábitos saludables (alimentación adecuada, actividad física y evitar alcohol y tabaco fundamentalmente) y para ello, es fundamental que las personas *quieran* hacerlo (es una decisión personal) y *se sientan capaces* (necesitan objetivos realistas y formación). En estos programas, las personas pasan de ser receptores pasivos de información a sujetos activos en su propio cuidado (Grady 2014, Pruitt et al. 2002)

En 2012, la OMS (Barceló et al. 2013) publica un informe, “*Cuidado innovador para las condiciones crónicas: Agenda para el cambio*”, realizado por los mejores expertos internacionales. En él se proponen intervenciones eficaces para dar respuesta a los desafíos de la cronicidad en el mundo. Entre las estrategias señaladas está desarrollar programas de Autogestión para personas con enfermedades crónicas. En este informe se hace una revisión de la principal evidencia científica a favor de la Autogestión.

### **Tabla. Autogestión: enfoque innovador en la atención a las enfermedades crónicas. Evidencias desde estudios de casos a ensayos aleatorios.**

Control de la Diabetes:	<i>Anderson RM et al. Patient Empowerment. Results of a Randomized Controlled Trial. Diabetes Care 1995;18:943-949.</i>
mejoran parámetros	<i>Wilson W, Pratt C. The impact of diabetes and peer support upon weight and glycemic control of elderly persons with NIDDM. American Journal of Public Health 1987;77:634-5.</i>
clínicos	<i>Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progresión of long term complications in IDDM N Engl J Med 1993;329:977-86.</i>
	<i>Aubert RE, Herman W, Waters J et al. Nurse case management to improve glycemic control in diabetic patients in a health maintenance organization: a randomized controlled trial. Annals of Internal Medicine 1998;129(8):605-12.</i>





	<p>McCulloch DK, Price MJ, Hindmarsh M, Wagner EH. <i>Improvement of Diabetes Care Using an Integrated Population-Based Approach in a Primary Care Setting. Disease Management</i> 2000;3(2):75-82.</p> <p>Sadur CN et al. <i>Diabetes Management in a Health Maintenance Organization: Efficacy of care management using cluster visits. Diabetes Care</i> 1999;22(12):2011-2017.</p> <p>Olivarius, NF, Beck-Nielsen, H, Andreasen, AH, Horder, M, Pederson, PA. <i>Randomised controlled trial of structured personal care of type 2 diabetes mellitus. British Medical Journal</i> 2001;323:970.</p>
Mejora el Riesgo cardiovascular (41% menos muertes )	<p>Linden W, Stossel C, Maurice J. <i>Psychosocial interventions for patients with coronary artery disease: a meta-analysis. Arch Intern Med</i> 1996;156:745-752.</p>
Actividad física que prolonga la vida	<p>Georgiou D, Chen Y, Appadoo S, Belardinelli R, Greene R, Parides MK, Glied S. <i>Cost-effectiveness análisis of long-term moderate exercise training in chronic Heartt failure. Am J Cardiol .</i> 2001;87(8):984-8.</p>
Mejoran la calidad de vida en pacientes con cáncer: se sienten mejor mental y físicamente	<p>Richardson JL, Shelton DR, Krailo M, and Levine AM. <i>The effect of compliance with treatment on survival among patients with hematologic malignancies. Journal of Clinical Oncology</i> 1990;8(2): 356-364.</p> <p>Jacobs C, Ross RD, Walder IM and Stockdale FE. <i>Behaviour of cancer patients: a randomized study of the effects of education and peer support groups. American Journal of Clinical Oncology</i> 1983;6:347-353.</p> <p>Fawzy FI, Cousins N, Fawzy NW, Kemeny ME, Elashoff R, and Morton D. <i>A structured psychiatric intervention for cancer patients. Archives of Gen Psychiatry.</i> 1990;47:720-725.</p> <p>Arathuzik D. <i>Effects of cognitive-behavioural strategies on pain in cancer patients. Cancer Nursing</i> 1994;17(3):207-214.</p>
Disminuyen las limitaciones para la vida cotidiana	<p>Lorig, K. and Holman, H. <i>Arthritis self-management studies; A twelve year review. Health Education Quarterly.</i> 1993;20:17-28.</p> <p>Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, et al <i>Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status while Reducing Hospitalization. Medical Care. Atención médica</i> 1999;37:5-14.</p> <p>Noreau L, Martineau H, Roy L, Belzile M. <i>Effects of a modified danced-based exercise on cardiorespiratory fitness, psychological state and health status of persons with rheumatoid arthritis. Am J Phys Med Rehabil</i> 1995;74(1):19-27</p> <p>Kovar PA, Allegrante JP, MacKenzie CR, Peterson MG, Gutin B, and Charlson ME. <i>Supervised fitness walking in patients with osteoarthritis of the knee: a randomized, controlled trial. Annals of Internal Medicine</i> 1992;116(7):529-34.</p>



Disminuyen los días perdidos en el trabajo o en la escuela	<p>Bolton MB et al. <i>The Cost and Effectiveness of an Education Program for Adults Who Have Asthma. Journal of General Internal Medicine</i> 1991;6 (5):401-407</p> <p>Mayo PH et al. <i>Results of a Program to Reduce Admissions for Adult Asthma Annals of Internal Medicine</i> 1990;112(11):801-802, 864-871.</p> <p>Kotses H, Bernstein IL, Bernstein DJ, et al. <i>A Self-Management Program for Adult Asthma. Part 1: Development and Evaluation. Journal of Allergy and Clinical Immunology</i> 1995;95:529-40.</p> <p>Evans R III, Gergen PJ, Mitchell H, et al. <i>A randomized clinical trial to reduce asthma morbidity among inner-city children: results of the National Cooperative Inner-City Asthma Study.. J Pediatr</i> 1999;135:332-338.</p> <p>Greineder DK, et al. <i>Reduction in Resource Utilization by an Asthma Outreach Program. Archives of Pediatric and Adolescent Medicine</i> 1995;149(4):415-420.</p> <p>Wilson SR, Latini D, Starr NJ, et al. 1996. <i>Education of Parents of Infants and Very Young Children with asthma: A Developmental Evaluation of the Wee Wheezers Program</i> 1996;33: 239-54.</p> <p>Clark NM, Feldman CH, Evans D, et al. <i>The Impact of Health Education on Frequency and Cost of Health Care Use by Low Income Children with Asthma. Journal of Allergy and Clinical Immunology</i> 1986;78:108-15.</p>
Disminuye la utilización de servicios sanitarios	<p>Ghosh CS, Ravindran P, Joshi M, Stearns SC. <i>Reductions in hospital use from self-management training for chronic asthmatics. Soc Sci Med.</i> 1998;46(8):1087-93.</p> <p>Taitel, M., Kotses H, Bernstein IL, Bernstein DJ, Creer, T.A <i>Self-Management Program for Adult Asthma. Part 1: Development and Evaluation. Journal of Allergy and Clinical Immunology</i> 1995;95:529-40.</p> <p>Rich MW, Beckham V, Wittenberg C, et al. <i>A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. N Engl J Med</i> 1995;333:1190-1195.</p> <p>Bolton MB et al. <i>The Cost and Effectiveness of an Education Program for Adults Who Have Asthma. Journal of General Internal Medicine</i> 1991;6(5):401-407.</p>
Trabajadores mantienen sus empleos	<p>Wells K,B, SherbourneC, Schoenbaum M, Duan N, Meredith L, Unutzer J, Miranda J, Carney M, Rubenstein LV. <i>Impact of disseminating quality improvement programs for depression in managed care: A randomized controlled trial. JAMA</i> 2000;283(2):212-220.</p> <p>Schoenbaum M, Unutzer J, Sherbourne C, Duan N, Rubenstein LV, Miranda J, Meredith LS, Carney MF, Wells K. <i>Cost-effectiveness of Practice-Initiated Quality Improvement for Depression: Results of a Randomized Controlled Trial. Journal of the American Medical Association</i> 2001;286:1325-1335.</p>

Fuente: Elaboración propia a partir de (Pruitt S et al. 2002 & Barceló et al. 2013)

No existe una definición aceptada universalmente sobre “Autogestión” y el empleo de este término se intercambia habitualmente con el de “Autocuidados”. Adams, Grenier y Corrigan



(Adams et al. 2004) definen la “autogestión” como: *“las tareas que un individuo debe llevar a cabo para vivir bien con una o más enfermedades crónicas. Estas tareas deben incluir adquirir la confianza para encargarse de la gestión de aspectos clínicos, la gestión social y la gestión emocional”*.

Para los responsables del programa Flinders (Flinders Chronic Condition Management Program), uno de los referentes internacionales en formación de pacientes crónicos, la “Autogestión” es un concepto más amplio que el “Autocuidados”, ya que incorpora la capacidad de gestionar problemas y de tomar decisiones en función de los recursos disponibles, movilizando activos para la salud. Para este equipo, el “Autocuidado” se limita al cuidado personal.

Gruman y Von Korff (Gruman et al. 1996), basados en una revisión de la literatura de más de 400 artículos, propusieron esta definición de la “Autogestión”: *“Involucra a la persona con la condición crónica a participar en actividades de protección y promoción de la salud, el seguimiento y la gestión de los síntomas y signos de la enfermedad, la gestión de los efectos de la enfermedad sobre el funcionamiento, las emociones y las relaciones interpersonales y la adhesión a los regímenes de tratamiento”*

Por su parte, Kate Lorig, (Lorig 1993) autora del programa Paciente Experto de Stanford, define la “autogestión” como *“el conjunto de tareas que lleva a cabo el paciente en el manejo de su enfermedad crónica y que incluyen aspectos sanitarios, de conducta y emocionales”*.

La Autogestión tiene como objetivo mejorar las habilidades y la confianza del paciente a la hora de controlar su enfermedad para que sea capaz de tomar decisiones informadas, para adaptar nuevas perspectivas y habilidades genéricas que se pueden aplicar a los nuevos problemas que puedan surgir, para practicar nuevos comportamientos de salud, y para mantener o recuperar la estabilidad emocional. (Departament of Health NHS 2001, Health Council of Canada 2012, Newbould et al. 2006, Self- Management Resource Center, 2018)

Parece que existe consenso sobre que el nuevo enfoque de la formación de pacientes promueve un paciente más activo, más “empoderado”, más participativo en la toma de decisiones sobre su salud. Y todo ello para que sea capaz de adquirir los conocimientos y las competencias necesarias para identificar los problemas que la enfermedad crónica genera en su vida; sea capaz de resolver problemas y buscar soluciones, se proponga retos de mejora, aprenda de la experiencia de sus iguales y establezca una relación de ayuda con los profesionales que le atienden.



A pesar de la falta de consenso sobre el término, las características que acabamos de describir se encuentren presentes en los programas formativos de formación de pacientes que comparten este enfoque innovador en sus planteamientos y metodologías. En este estudio utilizaremos “autogestión” y “autocuidados” para referirnos a este tipo de programas a la espera de un acuerdo terminológico.

Los programas de Autogestión/Autocuidados tienen como objetivo que los pacientes aprendan a manejar su enfermedad y sean capaces de tomar el control de la misma.

Las personas con enfermedades crónicas, como ya hemos señalado, vivirán acompañados de sus dolencias el resto de sus vidas. Tendrán que conocer bien sus patologías y saber cuáles son las decisiones más adecuadas ante las circunstancias de cada día. El 99,9% de las decisiones sobre su salud, las tomarán en sus contextos cotidianos, lejos de los profesionales y servicios sanitarios. Por ello han de conocer bien el manejo de las mismas. De esto dependerá su salud y su calidad de vida.

Pero además de habilidades y conocimientos clínicos, tendrán que aprender a gestionar su vida con los cambios que se producen por el hecho de convivir con una (o varias) enfermedades crónicas. Tendrán que desarrollar estrategias de afrontamiento, redefinir su autobiografía, incorporar la enfermedad a su identidad, normalizar la vida con la enfermedad, reorganizar la vida cotidiana, recuperar la vida social, superar la discriminación y el estigma, adaptar el ocio a las nuevas condiciones, prevenir el aislamiento, modificar las relaciones familiares y de pareja, afrontar las consecuencias sobre la esfera laboral... (Health Council of Canada 2012, Lorig 1993, Newbould 2006,).

Los conocimientos, habilidades y competencias que se aprenden en los programas formativos para los Autocuidados y Autogestión pueden ser de tipo clínico, de conducta o emocionales, a diferencia de los contenidos formativos de los programas tradicionales, centrados básicamente en aspectos de tipo clínico.

Como ya hemos descrito, en los programas tradicionales se enseñan unos conocimientos y habilidades en relación con una enfermedad concreta dirigidos a que la persona pueda hacer un buen auto-control (por ejemplo, de las glucemias en el caso de la diabetes) y saber cómo actuar ante distintos problemas clínicos por ejemplo una hipoglucemia, en el caso anterior). En los programas de autogestión se enseñan a los pacientes a resolver problemas de distinta naturaleza (clínicos, emocionales o sociales) a partir del aprendizaje de unas capacidades generales. En estos

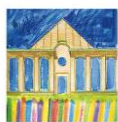


programas se forma a los pacientes para colaborar y buscar ayuda en los profesionales sanitarios y a aprender de las experiencias positivas de otros pacientes. (Lorig 1993, Newbould 2006). Estos programas incorporan la percepción de los pacientes y sus familias, superando la visión unilateral centrada únicamente en la perspectiva de los profesionales. En ellos se considera al paciente buen conocedor de sus dolencias y la experiencia le hará un “experto” en la vida cotidiana con su/s enfermedad/es crónica/s.

Según Gagnon y Sandall (Gagnon et al. 2007) un problema de muchos programas formativos tradicionales es que no consiguen mantener los resultados en el tiempo. Angela Coulter (Coulter 2012), en una revisión de 72 estudios, encontró que los programas con metodologías tradicionales eran menos efectivos y menos aceptados por los pacientes que los que permitían que éstos definieran sus propias dificultades y sus propios objetivos para el cambio de hábitos en lugar de seguir las recomendaciones que les marcaban los profesionales. Era más efectivo adaptar los objetivos a las necesidades y circunstancias personales, familiares, sociales de los pacientes, enseñándoles a elaborar sus propios planes de acción en función de sus preferencias y capacidades.

Numerosos estudios han evaluado diferentes programas de apoyo a la autogestión en grupos específicos de pacientes: personas con artritis, asma, cáncer, diabetes, enfermedades del corazón, VIH/SIDA, hipertensión arterial, enfermedades mentales, ICTUS, EPOC, entre otras. Todos ellos muestran resultados muy alentadores. (Brady et al. 2011, Erdem 2014, Lorig et al. 2001, 2005, 2008, 2010, 2016, Mehlsen 2015, Osborne 2017, Richardson 2008, Risendal 2015, Webel 2010)

A nivel internacional, en los últimos treinta años han surgido diferentes programas de Formación de pacientes crónicos en el marco de los modelos de Atención a la Cronicidad y basados en la Autogestión /Autocuidados. El más extendido es el Programa “Chronic Disease self-management” de la Universidad de Stanford (Self- Management Resource Center), desarrollado en la década de los 80 en esta universidad. Es el que cuenta con más evidencia de sus resultados. También hay que señalar el *Expert Patients Programme* del NHS del Reino Unido, (Department of Health NHS), el *Co-Creating Health* también inglés (Flinders Chronic Condition Management Program) o los de los gobiernos de Australia, *Programa Flinders* (Flinders Chronic Condition Management Program) Canadá (Health Council of Canada) y Dinamarca (Danish Health Technology assessment. Patient education). Todos ellos se basan en el apoyo a la autogestión y autocuidados como estrategia para mejorar la capacidad de las personas con enfermedades crónicas respecto al control de su salud y para satisfacer de forma más efectiva sus necesidades asistenciales.



## 1.5. PROGRAMA PACIENTE EXPERTO PARA EL AUTOMANEJO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

Se desarrolla en la década de los 80 por la profesora Kate Lorig en la universidad de Stanford (Self-Management Resource Center, 2018). Como hemos destacado, este Programa, el Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) es el referente más extendido en América y Europa, también en España.

Está inspirado en el Chronic Care Model (Wagner 1996). Se imparte por primera vez en 1990 en California y desde entonces se ha extendido por diversos países de EEUU, Canadá, América latina, Australia, Asia y Europa.

Se basa en la formación entre iguales. Los formadores son personas que experimentan condiciones de salud crónicas como la hipertensión, la artritis, la enfermedad cardíaca, enfermedad cerebrovascular, enfermedad pulmonar y la diabetes; sus familiares, amigos y cuidadores también pueden participar. El programa proporciona información y enseña conocimientos prácticos sobre la gestión de los problemas de salud crónicos.

El objetivo general es capacitar a los participantes para que mejoren la auto-confianza en su capacidad de tomar las decisiones adecuadas sobre su salud para poder gestionar sus enfermedades crónicas y sus condiciones.

La base teórica que sustenta el diseño del programa y su metodología señala que todas las personas con enfermedades crónicas tienen preocupaciones y problemas similares y que éstas deben lidiar no sólo con sus enfermedades, sino también con el impacto en sus vidas y emociones. Además, se parte de la evidencia de que un paciente, un “igual” con circunstancias crónicas parecidas, es más eficaz a la hora de enseñar a vivir con una enfermedad crónica que un profesional de la salud (Lorig et al. 1999). Por último, este modelo afirma que la forma de enseñar es tan importante, si no más, que la materia que se enseña.

La población objetivo son adultos con enfermedades crónicas: pacientes, familiares y cuidadores

El programa formativo se centra en los problemas comunes a los que se enfrentan las personas que sufren de enfermedades crónicas: necesidad de afrontamiento positivo, comer de forma saludable, mantenerse activo, no descuidar las relaciones sociales y familiares, realizar actividades de ocio, cuidar el descanso, utilizar técnicas de relajación, tomar adecuadamente la medicación y relacionarse de forma eficaz con los profesionales sanitarios.



La metodología se basa en ejercicios individuales y grupales para aprender a planificar y marcarse retos de mejora, aprender de la experiencia de los iguales, obtener retroalimentación y utilizar técnicas de resolución de problemas.

El programa de formación se desarrolla durante 6 semanas, distribuido en sesiones de 2 horas y media. Los grupos están formados por 10- 16 participantes. Los talleres de formación están dirigidos por 2 formadores pacientes. Se realizan en centros sanitarios y en locales comunitarios: iglesias, centros sociales, ayuntamientos, etc.

La formación de los formadores se realiza por parte del equipo de la universidad de Stanford.

Los formadores disponen de un kit de materiales para la formación ("Manual del formador") y los participantes reciben otro material específico para ellos, donde pueden recordar lo aprendido durante las sesiones presenciales ("Guía del participante").

Los resultados esperados tras participar en el Programa Paciente Experto son mejorar los hábitos saludables: alimentación, actividad física, pensamiento positivo y empleo de técnicas de relajación; conseguir cambios positivos en el estado de salud: sentir menos dolor, fatiga, estrés y ansiedad; aumentar la autoeficacia; mejorar la comunicación con los profesionales sanitarios y realizar menos visitas a los servicios sanitarios (Self- Management Resource Center, 2018).

El Programa es evaluado sistemáticamente y sus resultados han sido publicados en numerosas revistas de impacto.

Entre los resultados obtenidos (estudio pre y post a los 6 meses) (Lorig et al. 1992, 2001, 2005, 2008, 2010, 2016) destacan:

- Aumento de ejercicio.
- Mejora de la auto-eficacia.
- Mejor comunicación con sus médicos.
- Mejoras en su salud auto-referida.
- Disminución en las dificultades de las actividades de la vida cotidiana.
- Más actividades sociales.
- Disminución del estrés y ansiedad.
- Más energía y menos fatiga reduce su ansiedad.
- Menos visitas médicas y hospitalizaciones.



Además, Lorig y colaboradores encontraron que después de 1 año, se mantenían las mejoras significativas en materia de salud, en el estado de ánimo, en las relaciones sociales y en la auto-eficacia. Seguían disminuyendo las visitas a urgencias. Solo se observó un leve incremento en la discapacidad después de 1 año.

Y después de 2 años, se constataron que no se incrementaba la discapacidad, que se aumentaba la auto-eficacia, mejoraba la salud auto-referida y disminuían las visitas a los centros sanitarios (médicos y emergencias).

Para los autores del programa, la clave de éxito está en la mejora de la auto-eficacia. Para ello es fundamental empezar por aumentar la confianza y la motivación de los pacientes. La auto-eficacia se relaciona con el grado de convicción de las personas en pueden realizar el comportamiento necesario para producir un resultado deseado. Por lo tanto, aumentar la auto-eficacia contribuye a mejorar los procesos de toma de decisiones y de autocontrol.

En un meta-análisis que evalúa las intervenciones utilizadas en este tipo de programas se concluye que la formación de pacientes expertos se ha asociado con una notable mejora de los del control de las enfermedades, de la utilización de los servicios sanitarios y de los resultados en salud (Chodosh 2005). El CDSMP ha sido objeto de más de 60 ensayos clínicos que han valorado su eficacia.

Así, mejora el dolor, la movilidad, la autoestima y el afrontamiento positivo en estudios sobre artritis y fibromialgia (Brady 2011, Bruce 2007, Lorig et al. 1987, 1992, 2005, 2008, Osborne 2007, Ritter et al. 2006) y en personas con diabetes se evidencia la reducción de los niveles de glucosa en sangre en ayunas, los niveles de hemoglobina glicosilada y la necesidad de medicación, consecuencia del aumento de la auto-eficacia conseguida (Erdem 2014, Lorig et al 2005, 2010, 2016, Turner et al. 2018).

Además, se obtienen resultados parecidos utilizando programas formativos basados en nuevas tecnologías, como los cursos on-line (Bruce et al. 2005, Lorig et al. 2006, 2010, Bantum 2014).

Otros equipos, en distintos países, obtienen resultados similares utilizando la metodología de Stanford, lo que hace que el Programa adquiera una dimensión mundial (Barlow et al. 2010, Ellis et al. 2004, European Network on Patient Empowerment 2012, Foster 2007, Glasgow et al. 2003, Mehlsen et al. 2015, Yoo et al. 2005, Yukawa et al. 2010).





## 1.6. TEORÍA DEL APRENDIZAJE SOCIAL Y AUTOEFICACIA

El Programa de Paciente Experto de Stanford se inspira en esta teoría de Albert Bandura, profesor de la citada universidad (Bandura 1977, 1986). Esta teoría trata de explicar cómo las personas aprendemos observando a los demás. El objeto central de la teoría es el cambio de conductas, las distintas formas de cambiarlas y los métodos para conseguirlo.

Bandura propone el término Autoeficacia (AE) que define como la percepción que tiene una persona sobre sus capacidades. Esta percepción le lleva a decidir embarcarse en nuevos aprendizajes o cambios y a mantener lo conseguido. La AE explica el cambio de hábitos y conductas en las personas.

El supuesto básico de la teoría de la AE dice que ésta supera la predicción. Es decir, la creencia en nuestras propias capacidades supera lo conseguido hasta el momento. Si se tiene una percepción alta de AE, la motivación puede superar lo conseguido hasta entonces. De ahí la importancia en conseguir elevar la percepción de AE. (Bandura 1978, 1982)

Pero no solo se necesita una percepción de AE alta, también es necesario poseer las habilidades apropiadas y tener incentivos adecuados. Desde estos supuestos, se plantea que las expectativas de AE son el determinante principal que explica la elección de actividades a realizar, cuánto esfuerzo se va a dedicar a la realización de una tarea y cuánto tiempo se va a mantener incluso ante situaciones incómodas o estresantes.

Las expectativas de AE permiten predecir cómo será la intensidad cambio ante los mismos tratamientos o programas. Es decir, distintas personas, por tener diferentes expectativas de AE consiguen diferentes cambios ante el mismo tratamiento o programa. Incluso la misma persona, en diferentes momentos vitales, consigue resultados diferentes ante el mismo tratamiento en función de sus diferentes percepciones de AE.

La percepción de AE permite predecir el grado de consecución de metas, las mejoras en autocontrol de tratamientos o las mejoras en autocuidados por parte de personas con enfermedades crónicas, por ejemplo.

Las percepciones sobre AE son pensamientos sobre uno mismo. Son inferencias que hacemos sobre experiencias pasadas. La AE se puede ver disminuida por muchos factores (Bandura 1978):



- Factores de contexto y situación que nos llevan a una ejecución deficiente y nos llevan a pensar que somos incompetentes (no nos damos cuenta de que la “culpa” fue del contexto).
- Experiencias repetidas de fracaso atribuidas a déficits en las habilidades personales (por ejemplo, no saber hacer algo y sin embargo querer hacerlo y hacerlo mal).

Un punto central de la teoría de Bandura es la diferencia entre las expectativas de Eficacia y de Resultado (Bandura 1977, 1986). Como hemos visto, las *expectativas de autoeficacia* se refieren a la creencia personal de que podemos realizar con éxito una conducta para conseguir un resultado. Las *expectativas de resultado* son las creencias personales de la que realizar una conducta conduce a un resultado. Por ejemplo, una persona puede creer que seguir una determinada dieta le hará bajar de peso (expectativa de resultado) pero considerarse incapaz de hacerlo (expectativas de AE).

La teoría de Bandura otorga un papel muy importante al contexto social. El ambiente social: el grupo, la familia, las amistades, la sociedad, influyen en las expectativas de resultados y en las de AE.

- Así, por ejemplo, una alta percepción de AE y un ambiente que responda reforzando conductas producirá una activa responsabilidad. Un paciente que cree en la posibilidad de mejorar y en su capacidad para seguir las indicaciones sanitarias, si los profesionales que le atienden le refuerzan y le van dando feed – back sobre los resultados que va consiguiendo, todo ello contribuirá de forma muy importante a que el paciente mejore.
- Sin embargo, una alta percepción de AE y un ambiente pobre en refuerzos positivos genera que, aunque la persona se esfuerce al principio, cuando aparecen las primeras dificultades y ve que no consigue sus objetivos el esfuerzo vaya disminuyendo. También es frecuente en estos casos que la persona intenta cambiar el ambiente social. En el ejemplo anterior, puede intentar cambiar de médico. Todo esto genera enfado y resentimiento.
- Si se combina un juicio bajo sobre la propia AE y un ambiente poco estimulante, nos encontramos ante situaciones en las que las personas ponen poco esfuerzo en las actividades o conductas ya que no confían en su capacidad para realizarlas y, además, el entorno social no contribuye a su motivación. Por ejemplo, una baja autovaloración sobre las posibilidades de mejorar por parte del paciente y una relación con los profesionales



sanitarios poco motivadora, con escasa información y sin acompañamiento ni feed – back, generan que el paciente no realice ninguna conducta para conseguir la mejoría y abandone los tratamientos. Además, se encontrará abatido y desanimado, aún sin haberlo intentado o habiendo puesto pocos recursos personales para lo gar el resultado deseado. Y lo que es más negativo: se reforzará su percepción respecto a su falta de capacidad para cuidarse.

Resumiendo, los resultados que una persona espera conseguir realizando una acción determinada dependen fundamentalmente de lo que piense que es capaz de hacer.

La AE puede mejorar, y esto es clave en los programas de formación de pacientes. Las principales estrategias para incrementar la AE son (Bandura 1986):

- a) Conseguir logros en la ejecución de una tarea
  - b) La experiencia vicaria
  - c) El refuerzo verbal
  - d) La activación emocional
- a) **Conseguir logros en la ejecución de una tarea**, es la estrategia más eficaz para aumentar la AE percibida. Los éxitos elevan las expectativas de AE y el fracaso las disminuye.

Hay que señalar, no obstante, que un fracaso ocasional se anula como factor de desmotivación, si es superado por esfuerzos posteriores e incluso puede reforzar la automotivación si la persona comprueba que puede superar dificultades y obstáculos gracias a su esfuerzo.

Un aspecto muy importante es que la percepción de AE sobre un área de competencias puede extenderse a otras. En el ámbito de los programas de pacientes experto se ha comprobado que, por ejemplo, un aumento de autoeficacia en el manejo del control de las glucemias, pueden extenderse a otros aspectos del autocuidado (Lorig 2001).

El mejor método para conseguir mejorar la percepción de AE es la experiencia de éxito como principal fuente de cambio (Bandura 1986). Esto consiste en ayudar a una persona para que puede realizar con éxito una tarea a pesar de sus limitaciones. Por ejemplo, ayudar al paciente para que pueda conseguir medir con éxito su glucemia.



Los procedimientos de ayuda son: el modelado (el ejemplo), la graduación de tareas y tiempos (lo más fácil primero e ir incrementando el nivel de dificultad y los tiempos de dedicación), ayudas y protección para evitar fracasos (a medida que se van consiguiendo resultados se van retirando las ayudas para que las personas experimenten y controlen sus experiencias de éxito. Cuando lo logra es fundamental dar feed – back para que sean conscientes de sus logros y aumentar su sensación de eficacia personal.

- b) **Las experiencias vicarias.** Muchas expectativas se derivan de las experiencias de otras personas. Las experiencias personales no son las únicas de las que obtenemos información. Por ejemplo, ver cómo otra persona realiza una actividad que nos da miedo sin que tenga consecuencias negativas nos transmite la sensación de que si lo hacemos como ella lo conseguiremos y venceremos nuestro miedo. De igual modo, ver como una persona se inyecta insulina y comprobar que no siente dolor, nos anima a intentarlo y a disminuir el miedo inicial. La experiencia vicaria nos transmite la idea de que “si esta persona puede, yo puedo”. Las expectativas producidas por las experiencias vicarias son más débiles que las generadas con el logro personal, pero son muy importantes en el cambio de conductas.

En este proceso de modelado interviene muchos factores y no es un proceso simple. Señalamos aquí algunos de estos factores, que destacamos por su importancia en los programas de formación para el autocuidado entre iguales.

Según Bandura, las principales variables del modelado que pueden influir en el desarrollo de las expectativas de AE y resultados son:

- La *Similitud* del modelo con las características de la persona. En los programas de formación de pacientes es muy importante que los formadores tengan perfiles parecidos a los de los pacientes que van a formar.
- Observar a *distintos modelos* para comprobar que los resultados que consiguen los modelos no se deben a sus condiciones individuales, sino al esfuerzo y al método para conseguirlos. Es importante observar que personas con características diferentes obtienen resultados satisfactorios. En los talleres de formación de pacientes generalmente se cuenta con dos formadores que actúan como modelos. Además, el propio grupo de pacientes en formación actúa como modelo en los aspectos en los que puedan considerarse como tales.



- **Determinación** con la que el modelo supera sus dificultades. Esto incrementa las expectativas de AE. Por ello, en los talleres de formación de pacientes, los formadores deben tener un nivel de dominio del autocuidado y autogestión elevado y recibir formación específica para ejercer de forma efectiva como modelo de rol.
  - **Observar resultados claros.** Este hecho es fundamental para elevar las expectativas de AE. Su translación a los programas de paciente experto se basa en contar con una metodología estructurada donde se definan y concreten los conocimientos, habilidades y ejemplos que el paciente experto enseñará a sus iguales
- c) El **refuerzo o persuasión verbal**, es otra de las estrategias que pueden mejorar la percepción de AE. Solo es efectivo si se acompaña de los dos anteriores. No se pueden generar o aumentar las expectativas de AE solo con refuerzo o persuasión verbal. Es caso de los pacientes que dicen: *“mi médico me dice lo que tengo que hacer, pero no me enseña cómo hacerlo”*.
- La persuasión y refuerzo verbal es un acompañamiento a las anteriores estrategias. Son importantes como refuerzo de lo conseguido o como explicación y reflexión ante un fracaso que queremos que se supere.
- d) La **activación emocional** puede aumentar o disminuir las expectativas de AE. Los miedos emocionales activan las experiencias de miedo. El estrés emocional dificulta la ejecución de tareas y los resultados de éxito. La persona que lo experimenta se cree poco competente y disminuyen sus expectativas de AE

La AE percibida influye en el estrés emocional: Si una persona tiene expectativas de AE altas experimentará menos estrés al realizar una acción y por tanto tiene muchas posibilidades de conseguir resultados exitosos. También funciona a la inversa. Unas expectativas de AE bajas y una situación de activación emocional negativa dificultan sobremanera la consecución de resultados.

La teoría de la Autoeficacia de Bandura proporciona una base teórica y un modelo contrastado, basado en rigurosos estudios, al programa de Autogestión de pacientes de Stanford y por extensión, a los diferentes programas desarrollados en otros países que reproducen o se inspiran en el CDSMP.



### 1.7. PANORAMA DE LAS INICIATIVAS DE EDUCACIÓN PARA EL AUTOCUIDADO EN ESPAÑA

Así titulaba Roberto Nuño un original publicado en 2013 (Nuño-Solinis et al. 2013) en el que describía la situación de los proyectos de formación de pacientes dirigidos a apoyar el autocuidado y autogestión en nuestro país.

En esos momentos existían siete iniciativas reconocidas bajo la denominación de “paciente experto”, “paciente activo”, formación para el autocuidado” o “formación para la autogestión”. Todas ellas contaban con un desarrollo apreciable, aunque con características muy diversas.

En 2006 se inician el programa Pacient Expert del Institut Catalá de la Salut y el Programa de Paciente Experto de la Región de Murcia, aunque éste último con escaso desarrollo.

En 2008 comienzan su recorrido la Universidad de los Pacientes de la Fundación Laporte y la Escuela de Pacientes dirigida desde la Escuela Andaluza de Salud Pública.

En 2009 se pone en marcha la Escola Galega de Saúde y en 2010 lo hacen el Programa Paciente Activo Paziente Bizia del País Vasco y la Escuela de Cuidados de Castilla – la Mancha.

Desde 2013, han ido surgiendo otras iniciativas y en estos momentos prácticamente todas las comunidades autónomas cuentan proyectos de formación de pacientes para el autocuidado, con muchos elementos comunes y con algunas características diferenciadoras: Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla-León, Comunidad de Madrid, Comunidad valenciana, Baleares, La Rioja y Navarra.

Todas ellas son iniciativas institucionales, ligadas a los servicios regionales de salud (excepto la Universidad de los Pacientes). Y todas ellas se enmarcan en las distintas estrategias de abordaje de la cronicidad que los gobiernos autonómicos, y más concretamente las Consejerías o Departamentos de sanidad y bienestar social, diseñan para responder a los retos que plantea la cronicidad a los sistemas de sanitarios, a sus profesionales, a los pacientes y a la ciudadanía en general.

La influencia del Programa de Stanford es importante en los primeros años de desarrollo de los proyectos españoles. Así, Cataluña, Murcia, País Vasco, Asturias y Valencia aplican directamente la metodología americana. Esto implica adquirir una concesión de la patente de Stanford, recibir formación por parte de monitores acreditados, la obligación de respetar la metodología y la obligación de renovar anualmente dicha concesión.



La Escuela de Pacientes de Andalucía realiza una adaptación de la metodología de Stanford que conoce directamente tras la visita a la Escuela Andaluza de Salud Pública de Kate Lorig en 2010 y después de una estancia formativa del equipo andaluz en la universidad de Stanford. La Escuela de Pacientes elabora una metodología propia y cuenta recursos didácticos diseñados específicamente para este proyecto por la Escuela Andaluza de Salud Pública

De una forma u otra, todas las iniciativas se basan en el programa de Paciente Experto de Stanford y todas ellas han ido evolucionando a modelos más adaptados a los contextos particulares y han ido desvinculándose formalmente de la patente estadounidense, que genera limitaciones en el método y costes de mantenimiento muy altos. En estos momentos, ningún proyecto mantiene la relación formal con Stanford.

Todas las iniciativas comparten el objetivo de apoyar a los pacientes, cuidadores y familiares para que mejoren sus autocuidados y sean capaces de gestionar sus enfermedades crónicas. Algunos proyectos también desarrollan actividades formativas dirigidas a población general con un enfoque de promoción de salud.

La formación entre iguales, a través de pacientes expertos, es una estrategia común a todos los proyectos, aunque con diferencias en su grado de desarrollo.

El volumen de actividad es muy desigual. No existen datos comparativos de la situación actual, pero en el artículo de Roberto Nuño (Nuño-Solinis 2013) señala diferencias en el número de pacientes formados que van desde los 7.000 de la Escuela de Pacientes a los 359 de la Universidad de los Pacientes, ambas creadas en el mismo año, o de los 1.796 de Programa Paciente Experto Cataluña a los 6.543 de la Escola Galega puesta en marcha tres años después. Estos datos son poco indicativos ya que responden a modelos y enfoques diferentes, pero nos pueden dar una idea del alcance y envergadura de los distintos proyectos.

La mayoría de iniciativas combina la formación presencial y virtual. Trabajan con grupos de entre 12 y 20 participantes. La duración de la formación oscila entre las 12 y las 20 horas distribuidas en sesiones semanales de entre 2 horas y 90 minutos de duración.

Existe un amplísimo catálogo de temáticas en sus programas formativos, compartiendo en la mayoría de los casos la formación a pacientes con: diabetes, enfermedades cardíacas, EPOC, cáncer, asma, problemas de salud mental, enfermedades neurodegenerativas, enfermedades reumatológicas, enfermedades osteoarticulares, enfermedad renal crónica, fibromialgia, dolor crónico y formación a cuidadores.



La mayoría de proyectos dispone de página web, donde puede encontrarse información, documentación, vídeos, foros, noticias, comunidades, blogs y aulas virtuales. Además, es habitual contar con redes sociales, página de Facebook, cuenta de Twitter y canal de Youtube propio.

Las tecnologías de la información constituyen un complemento a la formación presencial, que es en todos los casos, el núcleo duro de los proyectos. No obstante, el gran potencial de estas tecnologías para hacer accesible la información, la formación y el intercambio entre iguales está motivando que las distintas iniciativas se interesen por adaptar contenidos a estos formatos y ampliar la oferta de actividades disponibles.

Los sistemas de evaluación que utilizan la mayoría de iniciativas se centran principalmente en la satisfacción de los participantes. El Programa de Paciente Experto de Cataluña realiza una evaluación a los 6 y 12 meses tras la formación con resultados sobre conocimientos adquiridos, cambios en los hábitos y estilos de vida, grado de autocuidado y satisfacción. El Programa de Paciente activo del País Vasco realiza una evaluación sobre aspectos clínicos, calidad de vida y autocuidados en pacientes con diabetes tras participar en el curso “manejo personal de la diabetes” y compara los resultados obtenidos en otros programas de formación de pacientes de Osakidetza.

Cada programa de formación utiliza cuestionarios propios, lo que hace imposible la comparación entre iniciativas. Los resultados no están publicados.

Como señala Nuño en su artículo ((Nuño-Solinis 2013), “faltan estudios que evalúen la efectividad de estos programas porque, aunque puede suponerse que los resultados de los estudios internacionales son extrapolables a nuestro contexto, es necesario evaluar el impacto de estas intervenciones en la salud de los pacientes y su coste – eficacia”.

En 2012 se crea la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía bajo la coordinación del Ministerio de Sanidad. Su objetivo es generar sinergias entre las distintas comunidades autónomas, compartiendo actividades, recursos y desarrollando iniciativas compartidas. A esta Red se van incorporando los proyectos de formación de las comunidades autónomas y constituye un foro de intercambio, conocimiento y reflexión de gran interés para la consolidación y avance de los proyectos de apoyo al autocuidado y autogestión. En los dos últimos años, la Red de Escuelas ha convocado en un Symposium anual a las diecisiete comunidades autónomas con sus respectivos proyectos.





Hay que reconocer la influencia de tres de las iniciativas pioneras; el Programa Paciente Experto de Cataluña, el Programa Paciente Activo del País Vasco y la Escuela de Pacientes de Andalucía.

Los tres proyectos han participado en numerosos congresos, jornadas y otras reuniones científicas apoyando proyectos locales. Los equipos de Cataluña, País Vasco y Andalucía han formado a colegas para capacitar en la puesta en marcha de iniciativas parecidas en otras comunidades autónomas o centros sanitarios.

Destacamos el apoyo y asesoría de la Escuela de Pacientes a los proyectos de formación para el autocuidado de Castilla la Mancha, Extremadura, Murcia, Baleares y Canarias, participando en el origen y desarrollo inicial de los mismos, impartiendo formación para la implantación, realizando la formación de los formadores o poniendo a disposición su metodología y recursos didácticos propios. Junto a ello, mencionar los innumerables seminarios, ponencias y jornadas de trabajo para apoyar iniciativas locales de formación de pacientes para el autocuidado y autogestión de centros sanitarios no enmarcadas en los grandes proyectos institucionales que acabamos de describir.

Podemos afirmar, que la Escuela de Pacientes de Andalucía ha inspirado y ejercido de modelo en muchas de las iniciativas que existen actualmente.

## 1.8. LA ESCUELA DE PACIENTES

La Escuela de Pacientes se pone en marcha en julio de 2008 en Andalucía. Surge de la iniciativa de un grupo de profesoras/es de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP).

Su objetivo es formar a personas con enfermedades crónicas para que mejoren su capacidad de autocuidados y establecer redes de apoyo entre pacientes y sus cuidadores.

En esos momentos, como hemos visto anteriormente, solo existían en España, el programa Paciente Experto de Cataluña y Murcia y la Universidad de los Pacientes de la Fundación Laporte y Universidad Autónoma de Barcelona.

La Escuela de Pacientes es un proyecto de formación de personas con enfermedades crónicas basado en la formación “entre iguales”. Toda la estrategia metodológica y didáctica se inspira en el Programa “Chronic Disease self-management” de la Universidad de Stanford (Self- Management Resource Center, 2018)



A partir de la experiencia estadounidense, que como ya mencionamos el equipo de la EASP conoció in situ y que la propia Kate Loring compartió en una visita a la Escuela de Pacientes en Granada, se realizó una adaptación a nuestro medio, incorporando metodologías propias de la Escuela Andaluza de Salud Pública y teniendo como marco teórico la Teoría del Aprendizaje social y Autoeficacia de Bandura, que la EASP ya tenía incorporada en los programas formativos en el área de Salud Pública y Promoción de la Salud.

Podemos decir que la Escuela de Pacientes tiene una doble influencia en la teoría de Bandura. Por un lado, a través del Programa Paciente Experto de Stanford, que basa su método en el concepto de auto-eficacia, fruto de la colaboración estrecha entre Loring y Bandura, ambos profesores de la citada universidad. Y, por otro lado, la influencia de Bandura está presente en la adaptación de la metodología de Stanford al modelo propio de la Escuela de Pacientes que tiene su origen en el modelo educativo de la EASP desarrollado en el área de Salud Pública y Promoción de la Salud.

La Escuela de Pacientes está financiada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, siendo uno de los proyectos estratégicos desarrollados en los últimos diez años. En este tiempo se han formado más de 15.000 pacientes. Cuenta con una red de pacientes-formadores de unas 500 personas que se van renovando periódicamente.

La Escuela de Pacientes desarrolla formación en 30 líneas temáticas, todas ellas dirigidas a pacientes y cuidadores que viven con una enfermedad crónica: diabetes (1 y 2) cáncer de mama, cáncer colorrectal, ostomías (colostomías, ileostomías y urostomías), insuficiencia cardiaca, anticoagulación, cuidados en la dependencia, cuidados paliativos, fibromialgia, dolor crónico, enfermedad renal crónica, artritis, lesión medular, familiares de niños/as con parálisis cerebral, párkinson, alzhéimer, esclerosis múltiple, salud mental (trastorno mental grave, trastorno mental común, familiares en salud mental, familiares de niños/as con trastornos graves de conducta), Ictus, Epoc, epilepsia, enfermedad inflamatoria intestinal, laringectomías, asma infantil y alergias alimentarias. Las temáticas se incrementan anualmente.

La Escuela de Pacientes desarrolla formación presencial en talleres que se realizan a lo largo de toda la geografía andaluza. Y también desarrolla formación, intercambio y ayuda entre iguales a través de su web ([www.escueladepacientes.es](http://www.escueladepacientes.es)), aulas virtuales y redes sociales (Twitter, Facebook, youtube y blogs).

La metodología formativa combina la dimensión presencial y virtual. Ésta última va adquiriendo cada día más importancia.



## 1.9. METODOLOGÍA DE FORMACIÓN DE LA ESCUELA DE PACIENTES

Como se ha señalado, la metodología de la Escuela de Pacientes se enmarca en la teoría de Autoeficacia de Bandura (Bandura 1977, 1986). Este concepto es el elemento central que inspira la estrategia educativa: la autoeficacia percibida por una persona influye en sus sentimientos, en sus acciones en sus pensamientos y en su motivación.

Como ya hemos descrito, según esta teoría, la percepción de autoeficacia se fundamenta en cuatro pilares: la experiencia de éxito en situaciones con cierta dificultad, el aprendizaje vicario observando a modelos similares, la capacidad de auto motivación mediante mensajes positivos, así como la capacidad para reducir o interpretar más positivamente sus reacciones de estrés.

Los programas de educación a pacientes en la Escuela de Pacientes de Andalucía inciden en estos cuatro aspectos dado que los y las participantes pueden observar como otros iguales han superado ciertas situaciones difíciles ligadas a su enfermedad e implementan hábitos de vida saludable al tiempo que se trabaja su motivación para el cambio y el grupo sirve de apoyo y soporte emocional.

La metodología de la Escuela de Pacientes se basa en la formación “entre iguales”. Los profesores y profesoras de la Escuela de Pacientes son también pacientes.

La selección de los pacientes formadores la realizan sus profesionales de referencia a partir de un perfil básico que suministra el equipo EASP de la Escuela de Pacientes: tener experiencia en la enfermedad, poseer un nivel adecuado de autoeficacia en el manejo de la misma, habilidades para dinamizar un grupo e interés y disponibilidad para ayudar a otros pacientes.

Los pacientes – formadores han de cubrir perfiles variados para que puedan ejercer de modelos de rol y trasladar la experiencia vicaria de forma efectiva. Así, en cada línea temática se cuenta con formadores de distintas edades, género, nivel educativo, condiciones sociales y familiares, etc. El objetivo de esta estrategia es conseguir la máxima eficacia en el proceso de modelado, lo que llama Bandura “*similitud en los modelos*”, que todos los pacientes puedan verse reflejados en algún formador y que a la vez puedan “*observar a distintos modelos*” para comprobar que los resultados los consiguen personas diferentes y que por tanto el éxito no se atribuye a una persona especial.

Los pacientes seleccionados como potenciales formadores realizan un curso de formación de formadores impartido por el equipo de la EASP.



El equipo EASP son docentes de esta institución con perfiles multidisciplinares: medicina, enfermería, sociología, psicología, antropología y periodismo.

La formación de formadores consiste en un programa formativo compuesto de:

- 12 horas de formación presencial
- 12 horas de formación virtual
- y un periodo de formación tutorizada durante el que los pacientes formadores realizan sus primeros talleres con sus iguales.

La formación de formadores cuenta con recursos didácticos propios: manual del formador, aula virtual y recursos audiovisuales específicos.

Los contenidos formativos del curso de formación de formadores se centran en:

- Habilidades para dinamizar a un grupo: técnicas
- Habilidades de comunicación
- Cómo ayudar a diseñar un Plan de autocuidados: metas alcanzables, graduación de objetivos y tiempos, obtener ayuda del grupo, refuerzo positivo, análisis de fracasos para convertirlos en oportunidades de éxito

Los formadores se entrenan para poder desarrollar un curso participativo, en el que se ofrezcan testimonios y ejemplos prácticos de superación de dificultades relacionadas con la enfermedad en la vida cotidiana. Tal y como muestra la teoría de Bandura, es fundamental que el formador muestre determinación y dominio del autocuidado para que pueda ser un modelo de rol efectivo.

También señala Bandura que los resultados que consiguen los formadores deben ser claros y entendibles. Deben ser cercanos a la experiencia a los pacientes. Por esto es tan importante que los formadores actúen con un “KIT” de materiales didácticos estándar, diseñado específicamente para aumentar la autoeficacia y confianza de los pacientes, en línea con el modelo teórico subyacente. El kit de materiales evita la improvisación y aporta seguridad al formador. Además, asegura que el modelo formativo de la Escuela de Pacientes se imparte de forma homogénea en todo el territorio.

La formación de los pacientes se desarrolla a lo largo de 2- 3 semanas, en sesiones de 3-4 horas de duración. Cuenta con el apoyo de Aulas virtuales y de las redes sociales de la Escuela de Pacientes.



La formación de pacientes (impartida por los pacientes - formadores) también dispone de recursos propios: guías informativas, testimonios, Apps, guías breves, folletos, aulas virtuales y recursos audiovisuales diversos.

Los contenidos de los talleres de formación de pacientes se centran en los problemas habituales a los que se enfrentan las personas con enfermedades crónicas:

- Afrontamiento positivo, autoestima y bienestar
- Relaciones sociales y familiares
- Ocio, descanso y relajación
- Dieta saludable
- Actividad física
- Toma adecuada de la medicación

La metodología se basa en técnicas grupales e individuales para:

- Identificación de problemas
- Proponerse retos y metas
- Aprender de los iguales
- Obtener feed – back
- Resolver problemas y buscar soluciones

Todo el material didáctico ha sido elaborado a partir de las experiencias de los pacientes, participando éstos en todas las fases de su diseño y validación. En este proceso se ha contado con el asesoramiento de profesionales expertos en las distintas temáticas y áreas.



ESCUELA DE  
PACIENTES

## 2 METODOLOGÍA





ESCUELA DE  
PACIENTES





## 2. METODOLOGÍA

### 2.1. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Tras la revisión de los antecedentes, se plantean las siguientes **PREGUNTAS** que guían esta investigación.

*¿La formación recibida en la Escuela de Pacientes, impartida por iguales, mejora los autocuidados de las personas que viven con enfermedades crónicas y aumenta la autoeficacia para su auto-control?*

*¿La formación recibida en la Escuela de Pacientes mejora la salud de las personas participantes?*

*En las personas que han recibido formación en la Escuela de Pacientes, ¿disminuye la necesidad de utilización de los servicios sanitarios?*

*¿Cómo influye la formación como “paciente experto” en la relación con los profesionales y en la confianza en los servicios sanitarios?*

*¿Las mejoras, si las hubiera, se producen en todos los pacientes independientemente de su condición crónica?*

*¿Existen diferencias en los resultados de la formación entre hombres y mujeres?*

A partir de estas preguntas fundamentales se plantean los siguientes **OBJETIVOS**:

#### **OBJETIVO GENERAL:**

Evaluar el impacto de la formación “entre iguales” impartida en la Escuela de Pacientes en la salud, la calidad de vida, la confianza en los profesionales y la utilización de servicios sanitarios de personas con enfermedades crónicas.

#### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

Conocer el impacto de la formación recibida en la Escuela de Pacientes en:

1. *La autoeficacia percibida para el manejo de la enfermedad*
2. *La capacidad de afrontamiento y el estado de ánimo*
3. *La salud autopercebida*
4. *Las limitaciones para la vida diaria*



5. *Las relaciones sociales y familiares*
6. *El ocio y las actividades de la vida cotidiana*
7. *Realizar una dieta adecuada y saludable*
8. *Realizar actividad física*
9. *Los conocimientos y habilidades para el manejo de la enfermedad*
10. *La confianza en los profesionales sanitarios*
11. *La utilización de los servicios sanitarios*
12. *La vida laboral*

A la luz de los datos aportados por la bibliografía aportada, formulamos las siguientes **HIPÓTESIS**:

1. *La formación entre iguales recibida en la Escuela de Pacientes mejora la autogestión de la enfermedad y los autocuidados en personas con enfermedades crónicas.*
2. *La formación de pacientes en la Escuela de Pacientes mejora la autoeficacia percibida en el control de sus enfermedades y como consecuencia mejora:*
  - *La capacidad de afrontamiento y el estado de ánimo*
  - *La salud autopercebida*
  - *Las limitaciones para la vida diaria*
  - *Las relaciones sociales y familiares*
  - *El ocio y las actividades de la vida cotidiana*
  - *La alimentación*
  - *La actividad física*
  - *Los conocimientos y habilidades para el manejo de la enfermedad*
  - *La utilización de los servicios sanitarios*
3. *La formación como “paciente experto” mejora la comunicación con los profesionales sanitarios y la confianza en los servicios sanitarios.*
4. *La formación de la Escuela de Pacientes mejora la autoeficacia y los autocuidados en distintos tipos de pacientes con enfermedades crónicas: mujeres con cáncer de mama, personas con diabetes, con fibromialgia y con insuficiencia cardiaca, con pequeñas diferencias entre ellas.*
5. *La salud percibida y la calidad de vida son peores en las mujeres antes de la formación y son precisamente éstas las que más mejoran tras participar en la Escuela de Pacientes.*



## 2.2. METODOLOGÍA

### DISEÑO:

Estudio cuasiexperimental (pre y post) de evaluación de una intervención (programa formativo de la Escuela de Pacientes), mediante aplicación de un cuestionario (pretest y posttest a los 6 meses de terminar la formación).

El estudio se ha realizado en el marco de la estrategia de evaluación de la Escuela de Pacientes durante los años 2016 - 2018

### INTERVENCIÓN: talleres formativos de la Escuela de Pacientes

El programa formativo de la Escuela de Pacientes, objeto de este estudio, ha sido descrito en los Antecedentes. No obstante, destacamos aquí los elementos fundamentales.

La formación de pacientes se realiza de forma presencial en talleres impartidos por “Iguales” (pacientes formadores de la Escuela de Pacientes) que utilizan una metodología estándar que aprenden en los talleres de formación de formadores. Además cuentan con un “Kit” de materiales didácticos y con una “Guía del Formador/a” (guía detallada paso a paso sobre el trascurso de un taller) para garantizar la fidelidad al programa estructurado de la Escuela de Pacientes.

Los talleres de formación de pacientes se realizan generalmente en centros sanitarios (centro de salud o centros hospitalarios). También se han realizado algunos en centros sociales o municipales y en asociaciones de pacientes. Se llevan a cabo en todas las provincias de Andalucía, tanto en ámbito urbano como rural.

La iniciativa de realizar un taller de formación de pacientes surge de los centros sanitarios o de las asociaciones de pacientes. La selección de los pacientes la realizan los profesionales sanitarios (en algunas ocasiones la selección la realizan las propias asociaciones de pacientes) en base a un perfil básico:

- *Tener experiencia en la enfermedad de que la tratará el taller*
- *Querer mejorar su autocontrol*
- *Querer aprender a cuidarse*
- *Ser capaces de compartir en un grupo de iguales*
- *Tener disponibilidad para participar en las 2-3 sesiones de formación*



Cada grupo está formado por entre 8-14 personas que comparten la vivencia de una enfermedad concreta. Los grupos son heterogéneos en cuanto al resto de características sociodemográficas.

Cada taller está impartido por 1-2 formadores que comparten también la vivencia de la enfermedad y que han sido formados previamente por el equipo técnico de la Escuela de Pacientes en los talleres de formación de formadores.

Los contenidos formativos se imparten en 2-3 sesiones de 3-4 horas cada una. Se realizan en días no consecutivos, generalmente con al menos una semana de separación. En este tiempo los participantes han de llevar a la práctica su Plan de Acción.

El Plan de Acción es una herramienta básica en los programas de formación de Paciente Experto. Consiste en que cada participante se proponga unos objetivos de mejora de sus cuidados y los lleve a la práctica durante el periodo que transcurre entre una sesión formativa y otra. Los objetivos han de ser realistas y las personas tienen que sentirse con un nivel adecuado de autoconfianza para su realización (superior a 7 en una escala de 1 a 10). Los planes de acción se comentan, se analizan con el grupo y se obtienen su valoración y su feed-back. (ver anexo 1 plan de acción).

Como ya describíamos en los antecedentes, Los contenidos de los talleres de formación de pacientes se centran en los problemas habituales a los que se enfrentan las personas con enfermedades crónicas:

- *Afrontamiento positivo, autoestima y bienestar*
- *Relaciones sociales y familiares*
- *Ocio, descanso y relajación*
- *Dieta saludable*
- *Actividad física*
- *Toma adecuada de la medicación*

La metodología se basa en técnicas grupales e individuales para:

- *Identificación de problemas*
- *Proponerse retos y metas*
- *Aprender de los iguales*
- *Obtener feed – back*
- *Resolver problemas y buscar soluciones*



#### POBLACIÓN DE ESTUDIO:

La totalidad de los/as 1.465 que participaron en la formación de la Escuela de Pacientes entre 2013 y 2014 en los talleres de cáncer de mama, fibromialgia, diabetes e insuficiencia cardiaca.

	Nº de pacientes formados
Cáncer de mama	150
Diabetes	159
Fibromialgia	823
Insuficiencia cardiaca	333
Total	1.465

#### CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

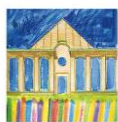
1. Tener experiencia como paciente de cáncer de mama, diabetes, fibromialgia o insuficiencia cardiaca.
2. Haber completado el taller de formación entre iguales de la Escuela de Pacientes.

#### CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

Tener un estado de salud que no permitiera la participación en el estudio o pusiera en peligro su seguridad.

El estudio fue aprobado por la Comisión de Investigación de la Escuela Andaluza de Salud Pública y la comisión de ética de Granada que gestiona FIBAO (Fundación de Investigación biomédica de Andalucía oriental). Las personas participantes fueron informadas sobre los objetivos y metodología del estudio y firmaron un documento de consentimiento informado en el momento de realización de la actividad formativa.

El instrumento de recogida de datos fue un cuestionario de elaboración propia, previamente validado y empleado en la estrategia de evaluación de la Escuela de Pacientes, basado en la encuesta del Programa de Paciente Experto de la Universidad de Stanford y cuyas dimensiones se recogen en el anexo 2.



Las dimensiones principales y variables de estudio son:

- Autoconfianza/Autoeficacia (capacidad de automanejo).
- Estado de ánimo y capacidad de afrontamiento.
- Salud general.
- Limitaciones para las actividades cotidianas.
- Dificultades para el desempeño de actividades diarias.
- Alimentación.
- Actividad física.
- Cuidados específicos (conocimientos y habilidades para la autogestión de la enfermedad).
- Confianza en el personal sanitario.
- Utilización de servicios sanitarios.
- Trabajo remunerado y bajas laborales.

### **ANÁLISIS DE LOS DATOS**

Dada la metodología cuasi-experimental en la que se encuadra el presente estudio, el análisis de los datos invita a medir la asociación existente entre las dimensiones de estudio contempladas mediatizadas por una intervención. Es decir, se indaga sobre la influencia de un factor “la formación recibida en los talleres de la Escuela de Pacientes” a un mismo colectivo de pacientes en dos momentos diferentes, un momento previo a recibir la formación y un momento posterior a la misma. Es lo que se conoce como análisis comparativo pre/post.

Los datos se han analizado con el software SPSS 15.0. Se ha realizado un estudio estadístico descriptivo y bivalente en función de las variables independientes sexo, patología, edad, años de convivencia con la enfermedad y nivel de estudios.

Para evaluar las diferencias pretest/posttest, se calcularon las ganancias netas en las variables dependientes, a través de la prueba T para muestras relacionadas (para datos paramétricos) o el test de Wilcoxon (para datos no paramétricos).

Para el estudio pre/ post de las variables cualitativas se realizó el test de McNemar.

Para comprobar los supuestos que permiten utilizar las pruebas paramétricas se aplicó la prueba de Shapiro-Wilk (distribución normal de las puntuaciones) y la prueba de Levene (de homogeneidad de las varianzas). Los resultados comprobaron que la mayoría de las variables



observadas no se ajustaban a los criterios de normalidad, por lo que las pruebas que se han llevado a cabo han sido fundamentalmente de los rangos de signo de Wilcoxon y McNemar.

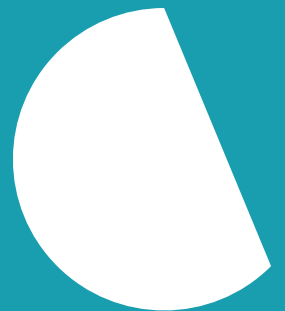
- **La prueba de los rangos con signo de Wilcoxon** es una prueba no paramétrica que se emplea con variables de tipo ordinal. En ella se ha comprobado el valor y significación del rango, estableciendo si hay diferencias entre las dos mediciones pre y post. Para averiguar si esta relación es significativa, se ha recurrido al estadístico de contraste. En este caso la significación inferior a 0,05, muestra un tipo de relación significativa.
- En el caso de variables dicotómicas, se procede a realizar la **prueba McNemar**, obteniendo un estadístico de contraste que se interpreta igual que en el caso anterior, es decir, debe ser inferior a 0,05 para marcar la existencia de diferencias entre los resultados obtenidos antes y los resultados obtenidos después de realizar la formación en la escuela de pacientes para esta variable.

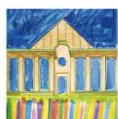


ESCUELA DE  
PACIENTES



# 3 RESULTADOS





ESCUELA DE  
PACIENTES



### 3. RESULTADOS

#### 3.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

De los/las 1465 pacientes formados/as entre 2013 y 2014 que cumplían los criterios de inclusión, contestaron el cuestionario pretest y posttest 734, un 50,1% del total de personas formadas en los talleres de cáncer de mama, diabetes, fibromialgia e insuficiencia cardiaca.

	Nº de pacientes formados	Contestan pre y post-test
Cáncer de mama	150	70 (46,6%)
Diabetes	159	150 (94,3%)
Fibromialgia	823	413 (50,2%)
Insuficiencia cardiaca	333	101 (30,3%)
Total	1.465	734 (50,1%)

A continuación, se presentan los datos sociodemográficos de las 734 personas que han completado los cuestionarios en ambas fases, pretest y posttest. Primero se realiza una descripción general de la población participante y, a continuación, se presentan con mayor detalle los datos para cada patología.

Por sexo, participaron en el estudio 155 hombres y 579 mujeres, representando los hombres un 21% de la población.

La edad media total fue de 56 años.

Con respecto a la duración de la enfermedad, el 36% de las personas refieren <10 años, un 48% entre 10 y 20 años y un 16% más de 20 años.

Por estado civil, el 78% de las personas participantes están casadas o viven en pareja.

La situación laboral presenta un 38% de participantes que trabajan o buscan trabajo, un 32% son amas de casa y un 27% pensionistas. El 3% restante son estudiantes o están en otra situación profesional.



## Pacientes con cáncer de mama

De las 70 mujeres que contestaron pre y postest, el 63% tienen más de 50 años, con una distribución equilibrada según nivel de estudios. Casi el 80% están casadas o viven en pareja. Aproximadamente un 60% representan población activa, mientras que un cuarto están jubiladas y el 15% son amas de casa.

Pacientes con cáncer de mama		
Variable		%
Edad	<50	37
	>50	63
Nivel de estudios	Sin estudios	13,4
	Primarios	30,5
	Medios	30,5
	superiores	25,6
Estado civil	Casadas o en pareja	78,6
	Divorciadas, solteras, viudas	21,4
Situación laboral	Activa	59,2
	Amas de casa	15,5
	Pensionistas	25,4

## Pacientes con diabetes

La distribución por sexo de las personas con diabetes está equilibrada entre hombres y mujeres. El 29% tienen menos de 50 años. Por nivel de estudios, un 36% tienen estudios medios, seguidos de un 29% con estudios primarios. El 65% son personas casadas o que viven en pareja. La población activa la representa un 65%, mientras que el 22% son pensionistas y el 13% amas de casa.

Pacientes con diabetes		
Variable		%
Sexo	Mujeres	51
	Hombres	49
Edad	<50	29
	>50	71
Nivel de estudios	Sin estudios	19
	Primarios	29
	Medios	36
	Superiores	16
Estado civil	Casados/as o en pareja	65
	Divorciados/as, solteros/as, viudos/as	35
Situación laboral	Activa	65
	Amas de casa	13
	Pensionistas	22



### Pacientes con fibromialgia

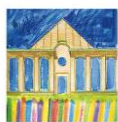
La gran mayoría de participantes con fibromialgia son mujeres, habiendo únicamente un 2% de hombres. Tres cuartos de la población tiene más de 50 años. Casi la mitad tienen estudios primarios, mientras que un 23% no tienen estudios, el 22% tienen estudios medios y casi un 10% superiores. Las personas casadas o que viven en pareja representan un 83%. Según situación laboral, hay distribución equilibrada entre población activa, amas de casa y pensionistas.

Pacientes con fibromialgia		
Variable		%
Sexo	Mujeres	98
	Hombres	2
Edad	<50	25
	>50	75
Nivel de estudios	Sin estudios	23,2
	Primarios	45,3
	Medios	21,9
	Superiores	9,6
Estado civil	Casados/as o en pareja	82,9
	Divorciados/as, solteros/as, viudos/as	17,1
Situación laboral	Activa	37,2
	Amas de casa	33,7
	Pensionistas	29,1

### Pacientes con insuficiencia cardíaca

Tres cuartos de las personas con insuficiencia cardíaca son hombres y más del 90% de la población tiene más de 50 años. Por nivel de estudios, el 19% no finalizaron los estudios primarios, el 29% los completaron, el 27% tiene estudios medios y el 25% superiores. El 85% de la población está casada y vive en pareja. Por situación laboral, más de la mitad son pensionistas, mientras que el 32% representan población activa y el 11% son amas de casa.

Pacientes con insuficiencia cardíaca		
Variable		%
Sexo	Mujeres	25
	Hombres	75
Edad	<50	8
	>50	91
Nivel de estudios	Sin estudios	19
	Primarios	29
	Medios	27
	Superiores	25
Estado civil	Casados/as o en pareja	85
	Divorciadas, solteras, viudas	15
Situación laboral	Activa	32
	Amas de casa	11
	Pensionistas	57



### 3.2 CONFIANZA SUBJETIVA PARA GESTIONAR LA ENFERMEDAD (AUTOEFICACIA PERCIBIDA)

Los resultados que a continuación presentamos son el núcleo central de esta investigación y el objetivo básico de un programa de formación de pacientes enfocado a mejorar la autogestión de la enfermedad crónica y los autocuidados por parte de las personas que viven acompañados de esta circunstancia.

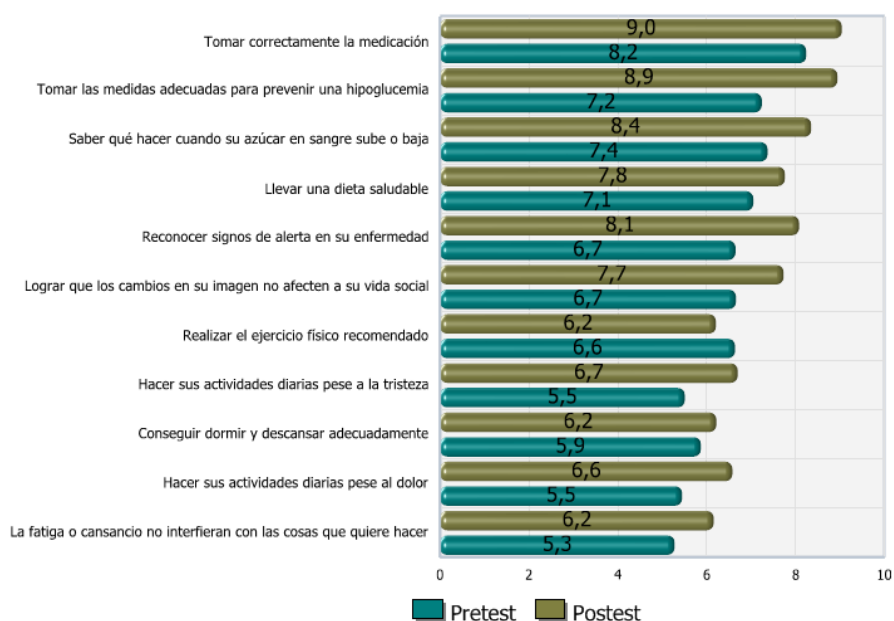
La auto-eficacia percibida, es decir, la percepción sobre las capacidades que uno/a posee para manejarse con la enfermedad en la vida cotidiana, influye de forma decisiva en que los/las pacientes hagan el esfuerzo de aprender cosas nuevas (hábitos, cuidados, etc.) y de mantenerlas en el tiempo.

Antes de realizar la formación, las personas participantes muestran una confianza dispar con respecto a la realización de las diferentes actividades relacionadas con el manejo o gestión de su enfermedad: mientras que se registra una media alta en la confianza para tomar la medicación (8,24) o llevar una dieta saludable (7,05), la media del resto de variables se sitúa entre 5 y 6.

Tras la participación en los talleres formativos, aumenta el grado de confianza para poder desarrollar cada una de las actividades expuestas y para todas las tipologías de pacientes.

#### Grado de confianza para realizar actividades

Grado medio de confianza subjetiva en realizar las siguientes actividades





Variables		Media	Desviación típica
Tomar la medicación	Pretest	8,24	2,02
	Posttest	9,04	1,99
Dormir y descansar	Pretest	5,87	2,47
	Posttest	6,22	2,35
Realizar actividad física	Pretest	6,64	2,65
	Posttest	6,21	2,42
Llevar dieta saludable	Pretest	7,05	2,12
	Posttest	7,76	2,09
Aceptar cambios en la imagen	Pretest	6,66	2,22
	Posttest	7,73	2,53
Reconocer signos de alerta	Pretest	6,65	1,99
	Posttest	8,08	1,89
Hacer actividades diarias pese al dolor	Pretest	5,45	2,53
	Posttest	6,58	2,45
Hacer actividades diarias pese a estado de ánimo bajo	est	5,51	2,54
	Posttest	6,70	2,53

p<0,05 prueba T para muestras relacionadas

El **análisis diferencial por sexo** revela en el momento pretest una mayor confianza para realizar las actividades entre los hombres. También es entre ellos donde mayor impacto positivo tiene la formación.

#### Grado de confianza para realizar actividades por sexo

Escuela de Pacientes		Mujeres	Hombres
Tomar la medicación	Pretest	8,21	8,41
	Posttest	8,99	9,35
Dormir y descansar	Pretest	5,80	6,51
	Posttest	6,06	7,26
Realizar actividad física	Pretest	6,33	7,24
	Posttest	5,79	7,99
Llevar dieta saludable	Pretest	7,04	7,13
	Posttest	7,78	7,65
Aceptar cambios en la imagen	Pretest	6,66	-
	Posttest	7,73	-
Reconocer signos de alerta	Pretest	6,71	6,53
	Posttest	7,91	8,76
Hacer actividades diarias pese al dolor	Pretest	5,42	5,80
	Posttest	6,46	7,36
Hacer actividades diarias pese a estado de ánimo bajo	Pretest	5,45	5,96
	Posttest	6,53	7,78

p<0,05 prueba T para muestras relacionadas



Según el **tipo de enfermedad**, se observan mejores resultados pretest entre las mujeres con *cáncer de mama* (con valores que se concentran alrededor de los 7 puntos, menos en la medicación donde se superan los 9 puntos). Las personas con *fibromialgia* registran los valores más bajos en todas las variables medidas.

En el postest, aumentan los valores de confianza en todas las variables y patologías, con una variación de +0,5 a +1,5 puntos. Sin embargo, se observa una reducción de la confianza para la toma de medicación entre las personas con cáncer de mama (-0,20 puntos), así como para la realización de actividad física entre los pacientes con fibromialgia (-0,69 puntos).

**Grado de confianza para realizar actividades por tipo de enfermedad**

Escuela de Pacientes		Cáncer mama	Diabetes	Fibromialgia	Insuficiencia cardiaca
Tomar la medicación	Pretest	9,13	8,59	8,08	8,28
	Postest	8,93	9,05	8,90	9,31
Dormir y descansar	Pretest	6,43	6,10	5,71	6,53
	Postest	6,97	6,60	5,83	7,35
Realizar actividad física	Pretest	7,55	6,78	5,64	6,87
	Postest	8,33	7,19	4,96	7,77
Llevar dieta saludable	Pretest	7,90	7,37	6,96	7,40
	Postest	8,73	7,72	7,62	8,31
Aceptar cambios en la imagen	Pretest	6,66	-	-	-
	Postest	7,73	-	-	-
Reconocer signos de alerta	Pretest	6,93	7,36	6,61	-
	Postest	7,60	8,86	7,91	-
Hacer actividades diarias pese al dolor	Pretest	6,87	-	5,23	6,11
	Postest	7,90	-	6,25	7,23
Hacer actividades diarias pese a estado de animo bajo	Pretest	7,33	5,70	5,25	6,06
	Postest	8,50	6,90	6,35	7,38

p<0,05 prueba T para muestras relacionadas

### 3.3. ESTADO DE ÁNIMO Y CAPACIDAD DE AFRONTAMIENTO

La formación “entre iguales”, con la metodología de la Escuela de Pacientes, ha mejorado el estado de ánimo de los/as pacientes, la sensación de miedo al futuro, el vivir preocupados por su salud y el sentirse incapaces de afrontar su dificultades o problemas de salud.

En este capítulo se analiza la frecuencia con la que se perciben sentimientos o sensaciones negativas: desánimo por los problemas de salud, miedo por el futuro de la salud, preocupación por la salud e incapacidad para afrontar los problemas de salud, utilizando una escala que oscila de 1 (mejor estado de salud mental) a 4 (peor estado de salud mental)





En todas las variables se observa una reducción de los valores registrados, hacia una leve disminución en la percepción de sensaciones negativas, tras la realización de la actividad formativa.

**Valoración de salud emocional autopercebida**

Variables		Media	Desviación típica
Desánimo	Pretest	2,37	0,875
	Postest	2,24	0,938
Miedo	Pretest	2,17	0,957
	Postest	1,91	0,927
Preocupación	Pretest	2,46	0,903
	Postest	2,22	0,948
Incapacidad de afrontamiento	Pretest	2,23	1,008
	Postest	1,87	0,956

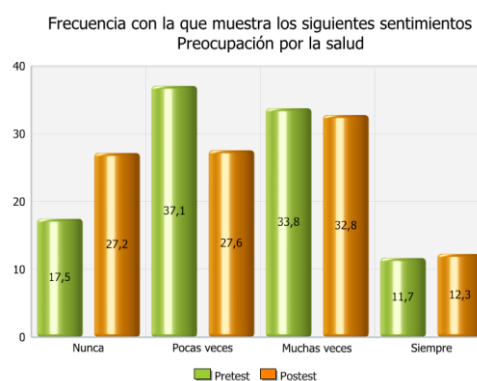
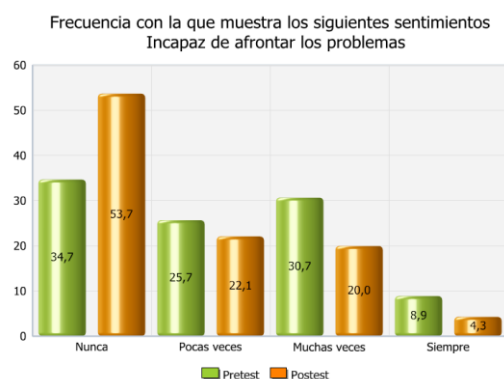
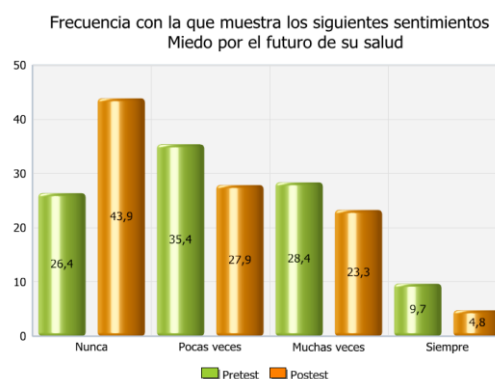
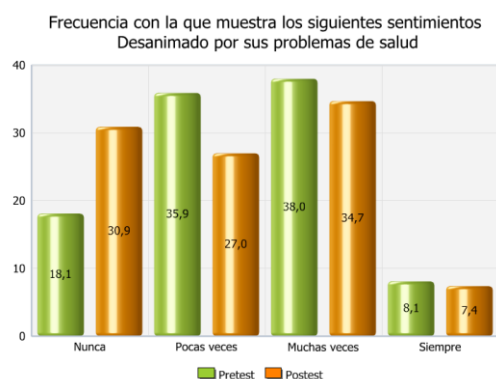
p<0,05 Test de Wilcoxon para datos no paramétricos

Los tres gráficos permiten visibilizar el aumento de la frecuencia de la respuesta “nunca” en la percepción de sensaciones negativas, mientras que la de “siempre” se mantiene invariable o con cambios inapreciables.

Por tanto, se podría afirmar que la intervención realizada con la formación de las personas participantes ha propiciado un mejor estado anímico. Ha descendido el número de casos que con frecuencia ha estado desanimado por sus problemas de salud. Antes de la intervención, el 18.1% nunca estuvo desanimado por sus problemas, y tras la intervención, este número aumenta hasta el 30,9%. También ha aumentado el número de los que afirman que nunca han sentido miedo por el futuro de su salud (del 26,4 al 43,9%), los que nunca se han sentido incapaces para afrontar sus problemas de salud (del 37,7% al 53,7%) o para los que la salud nunca fue una preocupación en su vida (del 17,5% al 27,2%).



## ESCUELA DE PACIENTES



La formación recibida parece tener una contribución en la salida del estado anímico negativo. Aunque en general estos talleres han propiciado un estado mental más favorable, especialmente lo han hecho en algún tipo de pacientes y en algunas variables.

Las **diferencias según patologías** indican una mejoría moderada del desánimo, miedo, preocupación y sensación de incapacidad para afrontar los problemas de salud, con mejores resultados entre las personas con *diabetes y fibromialgia*, donde además las diferencias pre/post registran en mayor medida significación estadística. La significación es inferior a 0,05 en el caso de los enfermos de diabetes para las siguientes variables: "Estuvo desanimada por sus problemas de salud", "Sintió miedo por el futuro de su salud" y "Se sintió incapaz para afrontar sus problemas de salud".

Para los/as pacientes con *fibromialgia*, la relación se establece con las variables "Sintió miedo por el futuro de su salud" y "Se sintió incapaz para afrontar sus problemas de salud".

Sin embargo, para las personas con *cáncer de mama* y con *insuficiencia cardíaca*, la única variable en la que se puede afirmar que exista relación es con "Fue la salud una preocupación en su vida diaria".



**Valoración de la salud mental autopercebida por tipo de enfermedad**

Escuela de Pacientes		Media	Desviación típica
<b>Cáncer de mama</b>			
Desánimo	Pretest	1,70	0,877
	Postest	1,50	0,572
Miedo	Pretest	1,93	0,944
	Postest	1,60	0,770
Preocupación*	Pretest	2,23	0,935
	Postest	1,57	0,679
Incapacidad para afrontar problemas	Pretest	1,32	0,819
	Postest	1,18	0,390
<b>Diabetes</b>			
Desánimo*	Pretest	1,86	0,759
	Postest	1,56	0,719
Miedo*	Pretest	1,81	0,818
	Postest	1,55	0,707
Preocupación	Pretest	1,94	0,809
	Postest	1,91	0,892
Incapacidad para afrontar problemas*	Pretest	1,82	0,899
	Postest	1,44	0,684
<b>Fibromialgia</b>			
Desánimo*	Pretest	2,73	0,726
	Postest	2,64	0,855
Miedo*	Pretest	2,49	0,943
	Postest	2,11	0,990
Preocupación	Pretest	2,63	0,851
	Postest	2,60	0,962
Incapacidad para afrontar problemas*	Pretest	2,65	0,881
	Postest	2,26	0,952
<b>Insuficiencia cardiaca</b>			
Desánimo	Pretest	1,88	0,866
	Postest	1,71	0,771
Miedo	Pretest	1,81	0,842
	Postest	1,77	0,778
Preocupación*	Pretest	2,31	0,903
	Postest	1,98	0,887
Incapacidad para afrontar problemas	Pretest	1,47	0,776
	Postest	1,26	0,706

\* p<0,05 Test de Wilcoxon para datos no paramétricos



Como vemos, la mejora del estado de ánimo y la disminución de la sensación de miedo ante el futuro se ha producido en todos los participantes, en mayor o menor medida, tras la formación. Además, en algunos grupos, los resultados positivos son más evidentes.

- En las mujeres con *cáncer de mama* se ha pasado del 19% al 11% las que se sintieron desanimadas “muchas veces”, y de casi el 3% que manifestaron sentirse “siempre” desanimadas a que ninguna se sienta así. Resultados parecidos se obtienen en el caso de las personas con *insuficiencia cardiaca*
- En las personas con *diabetes*, se pasa del 34% al 56% de personas que afirman no sentirse “nunca” desanimadas por sus problemas de salud.
- En el caso de la *fibromialgia*, aunque aumenta el porcentaje de las personas que “nunca” se sintieron desanimadas tras la formación (del 4,5% al 12,4%) y disminuye en más de 2 puntos el de las que se sintieron desanimadas “muchas veces”, aumenta en un punto el de las que se sintieron “siempre” con falta de ánimos.
- En todos los grupos disminuye la sensación de miedo al futuro. Solo en el caso de un porcentaje pequeño de mujeres con *cáncer de mama* (4,3%) esta sensación no mejora.
- En las personas con *diabetes* se consigue que se pase del 82% al 98,7% las que “nunca” o “pocas veces” han sentido miedo al futuro por sus problemas de salud. En el caso de la fibromialgia se pasa del 49,6% al 60% y en las personas con insuficiencia cardiaca del 78% al 82%.

Las mejoras de la capacidad de afrontamiento tras la formación aparecen en todos los/as pacientes independientemente de la enfermedad con la que conviven. Las mejoras son mayores en el caso de la fibromialgia (21 puntos de diferencia entre pretest y posttest al analizar las diferencias respecto “nunca o pocas veces sentirse incapaz de”). Diferencias importantes también aparecen en las mujeres con cáncer de mama (20 puntos de diferencia), le sigue el caso de las personas con insuficiencia cardiaca (16 puntos) y finalmente en la diabetes (12 puntos).



¿Cuántas veces durante las dos últimas semanas...?

		Cáncer de mama		Diabetes		Fibromialgia		Insuficiencia cardíaca	
		Pretest	Postest	Pretest	Postest	Pretest	Postest	Pretest	Postest
Estuvo desanimado/a por sus problemas de salud	Nunca	43,5	52,9	33,8	56,4*	4,5	12,4*	33,7	53,5
	Pocas veces	34,8	35,7	49,3	32,2*	30,1	23,5*	41,1	27,7
	Muchas veces	18,8	11,4	14,1	10,7*	53,5	51,2*	22,1	18,8
	Siempre	2,9	0,0	2,8	,7*	11,9	12,9*	3,2	0,0
Sintió miedo por el futuro de su salud	Nunca	37,7	47,1	42,1	56,6*	16,7	36,5*	35,4	53,5
	Pocas veces	30,4	38,6	40,0	33,1*	32,9	24,0*	42,7	28,7
	Muchas veces	29,0	10,0	14,3	9,7*	35,4	31,9*	19,8	17,8
	Siempre	2,9	4,3	3,6	,7*	14,9	7,6*	2,1	0,0
Fue la salud una preocupación en su vida	Nunca	26,5	41,4*	31,4	38,1	9,2	19,1	24,7	34,7*
	Pocas veces	29,4	35,7*	49,3	40,8	33,7	19,1	38,7	37,6*
	Muchas veces	39,7	14,3*	14,3	15,0	41,8	45,5	24,7	19,8*
	Siempre	4,4	8,6*	5,0	6,1	15,3	16,2	11,8	7,9*
Se sintió incapaz para afrontar sus problemas de salud	Nunca	65,7	78,3	46,2	71,2*	11,5	35,4*	61,1	86,0
	Pocas veces	13,4	20,3	33,7	21,2*	28,3	25,6*	18,9	10,0
	Muchas veces	19,4	1,4	14,4	6,8*	44,7	32,4*	20,0	1,0
	Siempre	1,5	0,0	5,8	,7*	15,6	6,6*	0,0	3,0

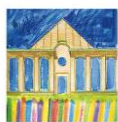
\*  $p < 0,05$  prueba T para muestra relacionadas

El **análisis por género** nos muestra diferencias importantes entre hombres y mujeres. Las mujeres muestran peor estado de ánimo que los hombres y más miedo ante el futuro.

Aunque la formación entre iguales mejora el estado de ánimo en hombres y mujeres, la situación de partida es desigual y las mejoras producidas también. En el caso de los hombres se pasa del 24,3% al 15,8% los que valoran de forma negativa su estado de ánimo y en el caso de las mujeres solo se consigue disminuir del 51,6% al 49%. Es decir, mejoras de 8,5 puntos en el caso de los hombres frente a solo 2,6 puntos en el caso de las mujeres.

El análisis de las diferencias por género sobre el miedo al futuro muestra también una situación desigual: peor percepción en las mujeres que en los hombres. Ambos grupos mejoran tras la formación, y en este caso, la formación tiene un impacto mayor, en la disminución del miedo por el futuro y la salud, en las mujeres (11 puntos de diferencia pre y pos frente a los 5,5 de los hombres).

Vivir preocupadas por su salud es una constante en muchas mujeres. La formación recibida no mejora esta situación. Casi el 50% afirma estar preocupadas muchas veces o siempre y ese porcentaje se mantiene tras participar en los talleres formativos. En el caso de los hombres no



ocurre igual. La situación de partida es más positiva: solo el 29,3% vive con esa preocupación frecuente y además esta cifra baja casi 3 puntos tras la formación.

Sobre la dimensión “sentirse capaces de afrontar la enfermedad”, antes de la formación encontramos a un 78% de hombres que se reconocen así frente a solo un 55% de las mujeres. Tras la formación las diferencias se mantienen. Ahora son un 92% de los hombres y un 71,5% en el caso de las mujeres, aunque la mejora es mayor en ellas: 16,8 puntos frente a los 14 de los hombres.

**¿Cuántas veces durante las dos últimas semanas...?**

		Pretest		Posttest	
		Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Estuvo desanimado/a por sus problemas de salud	Nunca	33,3	14,2	57,2	24,0
	Pocas veces	42,4	34,2	27,0	27,1
	Muchas veces	20,1	42,6	13,8	40,2
	Siempre	4,2	9,0	2,0	8,8
Sintió miedo por el futuro de su salud	Nunca	33,3	24,6	55,3	40,9
	Pocas veces	46,5	32,6	30,0	27,4
	Muchas veces	16,7	31,5	12,7	26,1
	Siempre	3,5	11,3	2,0	5,6
Fue la salud una preocupación en su vida	Nunca	25,0	15,6	38,4	24,3
	Pocas veces	45,7	34,9	35,1	25,7
	Muchas veces	20,7	37,1	19,2	36,4
	Siempre	8,6	12,5	7,3	13,6
Se sintió incapaz para afrontar sus problemas de salud	Nunca	52,4	28,8	77,3	47,5
	Pocas veces	25,4	25,9	14,7	24,0
	Muchas veces	17,5	35,1	5,3	23,8
	Siempre	4,8	10,3	2,7	4,7

Cuando analizamos los resultados en función de la **edad de los /as pacientes**, se observa que a medida que la edad aumenta, hay mayor frecuencia en el desánimo dado por los problemas de salud. Los pacientes del grupo de mediana edad son los que sienten con más frecuencia esta vivencia.

El miedo al futuro disminuye en todos los grupos de edad, especialmente, la sensación constante de miedo. El porcentaje de personas que tras la formación “nunca” o “pocas veces” experimenta la sensación de miedo al futuro aumenta del 57% al 71,4% en los mayores de 60 años, del 44,4 % al 52% entre las personas de edad intermedia y disminuye ligeramente entre los más jóvenes del 61% al 58%.



Las personas del grupo de edades intermedias son las que viven con más preocupaciones por su salud (siempre o muchas veces). Y no mejoran tras la formación. El grupo más joven empeora en el posttest (del 45,9% al 53,9%). El grupo de más de 60 años mejora esta vivencia tras participar en los talleres en más de 8 puntos.

Podemos observar que es el grupo más joven el que se siente más capaz de afrontar sus problemas de salud en el pretest. Todos los grupos de edad mejoran tras la formación: 16, 5 puntos de diferencia en los mayores de 60 años, 10 puntos en el grupo intermedio y 11 puntos en el grupo más joven. Hay que señalar que, tras la formación recibida, en este último grupo, no disminuyen las personas que “siempre se sienten incapaces” como ocurre en los otros dos grupos de edad.

¿Cuántas veces durante las dos últimas semanas...?

		Pretest			Posttest		
		Más de 60 años	De 49 a 59 años	De 18 a 48 años	Más de 60 años	De 49 a 59 años	De 18 a 48 años
Estuvo desanimado/a por sus problemas de salud	Nunca	11,3	4,0	28,9	8,2	6,8	11,5
	Pocas veces	21,0	34,7	31,6	24,5	21,6	26,9
	Muchas veces	62,9	49,5	39,5	51,0	56,8	53,8
	Siempre	4,8	11,9	0,0	16,3	14,8	7,7
Sintió miedo por el futuro de su salud	Nunca	24,1	14,1	22,2	36,7	31,0	30,8
	Pocas veces	32,8	30,3	38,9	34,7	20,7	26,9
	Muchas veces	36,2	40,4	27,8	24,5	40,2	30,8
	Siempre	6,9	15,2	11,1	4,1	8,0	11,5
Fue la salud una preocupación en su vida	Nunca	18,6	5,1	18,9	28,6	14,6	30,8
	Pocas veces	32,2	32,3	35,1	22,4	22,5	15,4
	Muchas veces	40,7	46,5	35,1	40,8	56,2	38,5
	Siempre	8,5	16,2	10,8	8,2	6,7	15,4
Se sintió incapaz para afrontar sus problemas de salud	Nunca	16,9	7,1	22,2	27,1	21,6	23,1
	Pocas veces	28,8	26,3	33,3	35,4	23,9	23,1
	Muchas veces	42,4	48,5	33,3	33,3	45,5	42,3
	Siempre	11,9	18,2	11,1	4,2	9,1	11,5

Los **años de vivencia con la enfermedad crónica** influyen de forma negativa en el estado de ánimo. No se obtienen resultados de mejora al analizar por esta variable.

Sobre el miedo al futuro si que se observan diferencias. Los años de evolución disminuyen la sensación de miedo y la formación la mejora en ambos grupos (más y menos de 10 años d evolución).



Los años de vivencia con la enfermedad disminuyen la autopercepción de capacidad. En los resultados podemos apreciar cómo disminuye el porcentaje de personas que asegura que “nunca” o “pocas veces se sintió incapaz” tanto en el pretest como en el postest.

A pesar de esta circunstancia, la formación recibida mejora esta percepción en ambos grupos. Destacamos el hecho de que antes de la formación hay un 16% de personas con más de 10 años de evolución que declaran sentirse “siempre” incapaces de afrontar la enfermedad y tras la formación el porcentaje desciende hasta el 5%.

### ¿Cuántas veces durante las dos últimas semanas...?

		Pretest		Postest	
		Menos de 10 años	10 ó más años	Menos de 10 años	10 ó más años
Estuvo desanimado/a por sus problemas de salud	Nunca	10,7	8,0	10,9	12,0
	Pocas veces	39,3	31,3	24,6	24,6
	Muchas veces	42,9	51,2	52,2	49,7
	Siempre	7,1	9,5	12,3	13,7
Sintió miedo por el futuro de su salud	Nunca	20,9	18,6	37,5	31,0
	Pocas veces	35,8	35,2	24,3	29,3
	Muchas veces	29,1	31,2	30,9	31,6
	Siempre	14,2	15,1	7,4	8,0
Fue la salud una preocupación en su vida	Nunca	16,2	12,1	19,6	17,6
	Pocas veces	39,0	37,4	18,8	22,2
	Muchas veces	32,4	36,4	44,9	41,5
	Siempre	12,5	14,1	16,7	18,8
Se sintió incapaz para afrontar sus problemas de salud	Nunca	20,8	13,9	35,0	33,3
	Pocas veces	29,2	30,7	29,9	27,0
	Muchas veces	38,7	39,6	24,8	34,5
	Siempre	11,3	15,8	10,2	5,2





### 3.4. ESTADO DE SALUD GENERAL AUTOPERCIBIDO

El estado de salud se ha medido en una escala que oscila de 1 (mejor estado de salud: excelente) a 5 (peor estado de salud: muy malo)

Los resultados muestran una leve mejoría general en la salud autopercebida de las personas participantes, observándose una diferencia de 0,09 puntos entre el valor pretest y postest.

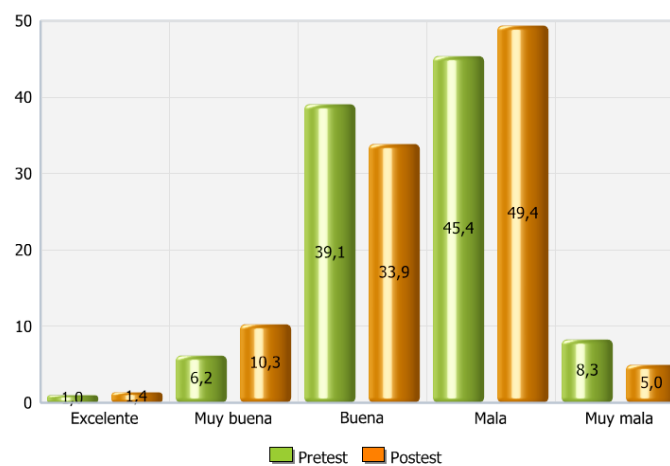
**Valoración del estado de salud general autopercebido**

	Pretest	Postest
Media	3,62	3,53
Intervalo confianza	3,56- 3,68	3,47- 3,59
DT	0,769	0,790

$p < 0,05$  Test de Wilcoxon para datos no paramétricos

Tal y como se aprecia en el gráfico, no hay una tendencia lineal de las respuestas, aumentando en el postest tanto la consideración de la salud como “buena” como la consideración de “mala”. Sin embargo, sí es evidente que aumenta el porcentaje de personas que consideran su salud “muy buena” y desciende el de “muy mala”.

**Valoración subjetiva del estado de salud personal**



En función de las cuatro patologías estudiadas, sólo para el cáncer de mama se observan diferencias estadísticamente significativas, con una diferencia de 0,49 puntos entre las medias de las mediciones pretest y postest.



#### Valoración del estado de salud general autopercebido

Escuela de Pacientes		Media	Desviación típica
Cáncer de mama*	Pretest	2,93	0,704
	Posttest	2,44	0,712
Diabetes	Pretest	2,98	0,673
	Posttest	2,91	0,695
Fibromialgia	Pretest	3,96	0,588
	Posttest	3,91	0,530
Insuficiencia cardíaca	Pretest	3,13	0,606
	Posttest	2,89	0,706

\*  $p < 0,05$  Test de Wilcoxon para datos no paramétricos

**Por sexo,** se observa un peor estado de salud de las mujeres, tanto en el pretest como en el posttest. En toda la población mejora la autopercepción del estado de salud general, sin diferencias en el grado de mejora entre mujeres y hombres (que mejoran en 0,10 y 0,09 respectivamente).

#### Valoración del estado de salud general autopercebido por sexo

Sexo		Media	Desviación típica
Mujeres*	Pretest	3,81	0,847
	Posttest	3,71	0,807
Hombres	Pretest	3,13	0,707
	Posttest	3,04	0,852

\*  $p < 0,05$  Test de Wilcoxon para datos no paramétricos

Los hombres se perciben con un mejor estado de salud que las mujeres. El 64% la califican como “buena” en el pretest frente al 32% de las mujeres. Además, el 57% de las mujeres aprecian que su estado de salud es malo en el posttest frente a solo el 22 % de los hombres que manifiesta lo mismo.

#### En general, diría que su estado de salud es...

	Pretest		Posttest	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Excelente	1,9	,7	2,6	1,1
Muy buena	11,7	4,7	17,2	8,4
Buena	64,3	32,1	57,6	27,6
Mala	19,5	52,6	21,9	56,8
Muy mala	2,6	9,9	,7	6,2



Los participantes con edades comprendidas entre los 49 y 59 años son los que tienen una percepción más negativa sobre su estado de salud, aunque en todos los grupos de edad se realiza una valoración negativa.

**En general, diría que su estado de salud es... \* Edad**

	Pretest			Posttest		
	Más de 60 años	De 49 a 59 años	De 18 a 48 años	Más de 60 años	De 49 a 59 años	De 18 a 48 años
Excelente	1,6	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Muy buena	3,3	3,0	17,9	0,0	0,0	0,0
Buena	29,5	20,2	33,3	27,1	11,5	15,4
Mala	54,1	64,6	38,5	60,4	82,8	73,1
Muy mala	11,5	12,1	10,3	12,5	5,7	11,5

A medida que aumenta el número de años de relación con la enfermedad, asciende el número de personas que perciben su salud como “mala”.

**En general, diría que su estado de salud es... \* Años de relación con la enfermedad**

	Pretest		Posttest	
	Menos de 10 años	10 ó más años	Menos de 10 años	10 ó más años
Excelente	,7	0,0	,7	0,0
Muy buena	5,7	3,4	0,0	0,0
Buena	28,4	20,7	17,6	16,2
Mala	58,2	61,6	75,7	72,8
Muy mala	7,1	14,3	5,9	11,0

Las diferencias de valoración del estado de salud son acusadas si segmentamos por nivel de estudios. Quienes lo valoran negativamente (mala/ muy mala) aumentan significativamente entre quienes no tienen estudios o solo completaron los primarios (76,4% en el estudio pretest, que aumenta hasta el 85,4% en el posttest), frente a quienes tienen algún tipo de formación.

**En general, diría que su estado de salud es... \* Nivel de estudios**

	Pretest			Posttest		
	Primarios/ No sabe leer	Bachillerato/ FP	Universitarios	Primarios/ No sabe leer	Bachillerato/ FP	Universitarios
Excelente	,7	0,0	0,0	,4	0,0	0,0
Muy buena	3,0	7,2	12,2	0,0	0,0	0,0
Buena	19,9	34,0	24,4	14,2	21,3	26,7
Mala	60,9	53,6	53,7	75,4	70,7	73,3
Muy mala	15,5	5,2	9,8	10,0	8,0	0,0



### 3.5. LIMITACIONES PARA LA VIDA DIARIA: DOLOR, CANSANCIO Y DISNEA

Las limitaciones para la vida diaria se han medido a través de tres variables que cuantifican: el dolor, el cansancio o fatiga y las dificultades para respirar, en una escala de 1 a 10, siendo 10 el mayor nivel de limitación.

Todas las variables disminuyen tras la formación, aunque sin diferencias significativas.

El síntoma más presente entre los/as participantes es el dolor. Los/las pacientes aseguran que han sentido menos dolor después de participar en los talleres de formación. En el pretest se registra una frecuencia media de 7,10, en una escala del 1 al 10. Este número desciende hasta 6,52 en el registro del posttest. La media en la frecuencia de aquellos que han sentido cansancio o fatiga también ha disminuido, de 6,91 a 6,53 tras el paso por la formación. Por último, las dificultades para respirar disminuyen desde una frecuencia media de 4,40 en el pretest hasta 3,98 en el posttest.

Frecuencia media con la que ha percibido en las dos últimas semanas estos síntomas

	Pretest	Posttest
Ha tenido dolor	7,10	6,52
Ha sentido cansancio o fatiga	6,91	6,53
Ha tenido dificultades para respirar	4,40	3,98

Valoración de limitaciones para la vida diaria

Variables		Media	Desviación típica
Cansancio o fatiga	Pretest	7,22	2,330
	Posttest	7,31	2,572
Dificultades para respirar	Pretest	4,60	2,937
	Posttest	4,53	3,080
Dolor	Pretest	7,47	2,568
	Posttest	7,46	2,750

Mucho más revelador resulta el **análisis por patologías**: por una parte, se evidencia un mayor grado de estas limitaciones entre las personas con *fibromialgia*, en las que además los resultados posttest no reflejan mejoría. A pesar de la ayuda que han podido recibir con la asistencia en los cursos, las personas con fibromialgia no han registrado diferencias significativas en cuando a la



frecuencia de aparición de esta sintomatología. Más aún, parecen aumentar levemente el dolor percibido y la sensación de cansancio o fatiga.

Por otra parte, en la variable que mide el cansancio o fatiga, se observa el impacto positivo de la formación, con diferencias estadísticamente significativas en el grupo de *cáncer de mama* y *diabetes*.

#### Valoración de las limitaciones por tipo de enfermedad

Escuela de Pacientes		Media	Desviación típica
<b>Cáncer de mama</b>			
Cansancio o fatiga*	Pretest	4,77	2,622
	Posttest	3,53	2,460
Dificultades para respirar	Pretest	2,69	2,792
	Posttest	2,31	1,391
Dolor	Pretest	4,07	2,828
	Posttest	3,47	2,240
<b>Diabetes</b>			
Cansancio o fatiga*	Pretest	4,38	2,925
	Posttest	1,63	0,916
Dificultades para respirar	Pretest	3,44	3,127
	Posttest	2,56	2,128
Dolor	Pretest	3,44	3,046
	Posttest	2,00	1,225
<b>Fibromialgia</b>			
Cansancio o fatiga*	Pretest	7,81	1,739
	Posttest	8,08	1,807
Dificultades para respirar	Pretest	4,94	2,911
	Posttest	4,84	3,151
Dolor	Pretest	8,33	1,603
	Posttest	8,39	1,781
<b>Insuficiencia cardiaca</b>			
Cansancio o fatiga	Pretest	4,27	2,615
	Posttest	4,31	2,753
Dificultades para respirar	Pretest	3,29	2,551
	Posttest	3,60	2,591
Dolor	Pretest	3,33	2,272
	Posttest	3,21	2,593

\*  $p < 0,05$  prueba T para muestras relacionadas



Frecuencia media con la que ha percibido en las dos últimas semanas estos síntomas

	Pretest			Postest		
	Más de 60 años	De 49 a 59 años	De 18 a 48 años	Más de 60 años	De 49 a 59 años	De 18 a 48 años
Ha tenido dolor	8,08	8,49	8,00	8,49	8,54	8,00
Ha sentido cansancio o fatiga	7,56	7,90	8,00	7,53	8,18	8,08
Ha tenido dificultades para respirar	4,77	4,93	3,52	5,02	5,47	4,58

La **edad** no parece ser un elemento influyente en la frecuencia de aparición de estos síntomas, mientras que el **sexo** sí lo es. De modo que las mujeres registran con mayor frecuencia que los hombres dolor, cansancio o dificultades para respirar.

Frecuencia media con la que ha percibido en las dos últimas semanas estos síntomas

	Pretest		Postest	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Ha tenido dolor	3,81	7,57	2,90	7,28
Ha sentido cansancio o fatiga	4,34	7,27	3,87	7,09
Ha tenido dificultades para respirar	3,74	4,49	2,76	4,23

### 3.6. DIFICULTADES PARA EL DESEMPEÑO DE ACTIVIDADES DIARIAS

En este capítulo se describen los resultados conseguidos en las siguientes dimensiones de la vida diaria:

- Relaciones familiares y sociales
- Realizar actividades de ocio
- Realizar las actividades de la vida cotidiana
- Desempeño en el trabajo remunerado

Las personas participantes en el estudio tuvieron que valorar en el pretest y el postest las dificultades que perciben para realizar estas actividades, en escala de 1 a 4, siendo 1 el grado mínimo de dificultad y 4 el grado máximo de dificultad.



Los resultados globales revelan una reducción leve de estas dificultades en todas las variables medidas.

**Dificultades para las actividades diarias**

Variables		Media	Desviación típica
Relaciones sociales	Pretest	2,16	0,846
	Postest	1,92	0,908
Ocio	Pretest	2,35	0,867
	Postest	2,06	0,906
Vida diaria	Pretest	2,54	0,809
	Postest	2,33	0,890
Desempeño laboral	Pretest	2,13	0,875
	Postest	1,61	0,790

p<0,05 Test de Wilcoxon para datos no paramétricos

Las limitaciones son mayores en las mujeres que en los hombres. La formación mejora las dificultades y/o la capacidad de hacer frente a las mismas en ambos grupos, pero la situación de partida, y por tanto los resultados conseguidos siguen mostrando una situación desigual con desventaja para la mujer.

Los/las pacientes con edades entre los 49 y 59 años son las personas que reconocen que su situación de salud más les limita la vida diaria en sus diferentes dimensiones: relaciones sociales, ocio, actividades diarias y desempeño laboral.

Los/as que tienen menos años de vivencia con la enfermedad son los que más afirman que nunca su estado de salud ha dificultado sus relaciones sociales. A medida que el número de años de experiencia aumenta, aumentan también las dificultades para mantener las relaciones sociales.

Los/as que llevan conviviendo con su enfermedad entre 3 y 5 años son los que en mayor grado declaran que su estado de salud interfiere en sus actividades diarias y en el desempeño de su trabajo.

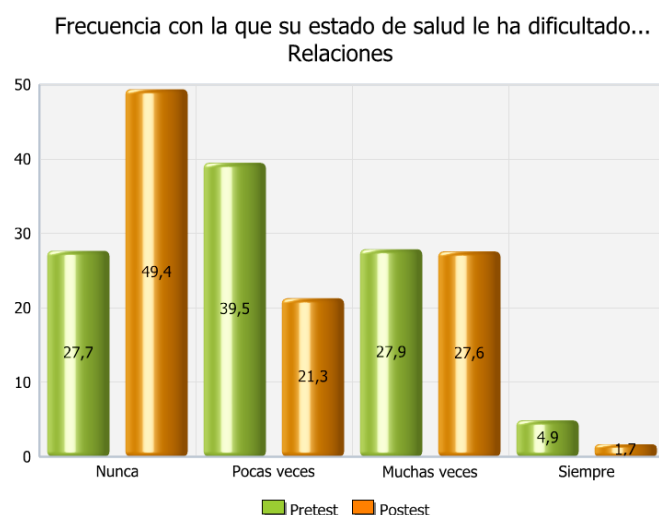
El análisis por patología revela que las personas con fibromialgia son las que más interferencias registran en el desarrollo de su vida por su estado de salud, tanto en el pretest como en el postest. Sin embargo, estas pacientes en su mayoría mujeres, no mejoran de manera notable tras realizar la formación.



A continuación, se presentan los resultados detallados para cada una de las actividades analizadas.

## 1. Dificultades para las relaciones sociales

Gráficamente se observa el aumento de las personas que “nunca” han percibido las dificultades para las relaciones sociales, a la vez que un descenso de las que afirman haberlas sentido



“siempre”. Aunque el descenso de las dificultades percibidas “siempre” es sólo del 5% al 2%, sí es importante el crecimiento del porcentaje de las personas que “nunca” perciben las dificultades en sus relaciones sociales: del 28% al 49%.

Por sexo, se detecta un mayor grado de dificultades entre las mujeres, con una media de 2,24, frente al valor 1,65 de los hombres. En el posttest, con diferencias significativas, tanto hombres como mujeres declaran una reducción muy similar de las dificultades: 0,23 puntos para las mujeres, frente a 0,27 entre los hombres.

### Dificultades para las relaciones sociales por sexo

Relaciones sociales	Media	Desviación típica
<b>Mujeres</b>		
Pretest	2,24	0,825
Posttest	2,01	0,911
<b>Hombres</b>		
Pretest	1,65	0,801
Posttest	1,38	0,676

p<0,05 Test de Wilcoxon para datos no paramétricos





Las personas con más dificultades para las relaciones sociales son las que tienen fibromialgia: 2,38 de media en el pretest. El resto de pacientes registran dificultades muy parecidas, en torno a 1,5-1,7 puntos. Quienes más mejoran en el postest son las personas con diabetes: de 1,45 a 1,15, mientras que para el cáncer de mama prácticamente no se observa ninguna alteración de los resultados tras realizar la formación y para fibromialgia e insuficiencia cardíaca la reducción está alrededor de los 0,2 puntos.

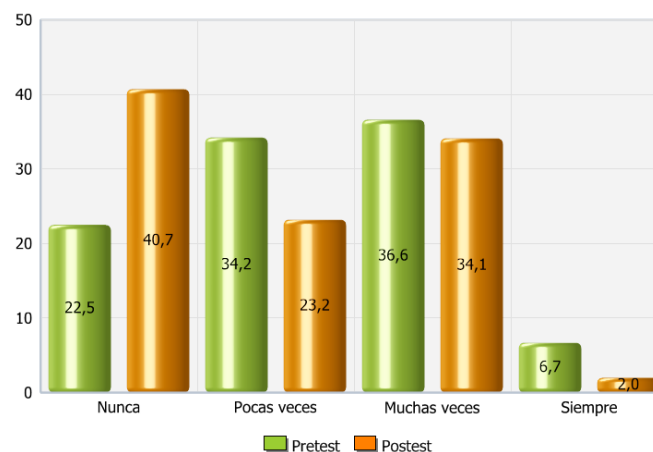
#### Dificultades para las relaciones sociales por tipo de enfermedad

Escuela de Pacientes		Media	Desviación típica
<b>Cáncer de mama</b>			
Relaciones sociales	Pretest	1,57	0,728
	Postest	1,53	0,681
<b>Diabetes</b>			
Relaciones sociales*	Pretest	1,45	0,612
	Postest	1,15	0,472
<b>Fibromialgia</b>			
Relaciones sociales*	Pretest	2,38	0,776
	Postest	2,13	0,899
<b>Insuficiencia cardíaca</b>			
Relaciones sociales	Pretest	1,69	0,854
	Postest	1,50	0,772

\*  $p < 0,05$  Test de Wilcoxon para datos no paramétricos

**2. Dificultades para el ocio:** Antes de participar en la formación, solo un 22,5% de los pacientes declaraba que su salud no les dificultaba “nunca” realizar sus actividades de ocio. Este porcentaje aumenta al 41 % tras la formación. Además, se disminuye de un 7% a un 2% las personas que “siempre” su salud le impide disfrutar del ocio.

Frecuencia con la que su estado de salud le ha dificultado...  
Actividades de ocio





Las mujeres perciben más dificultades en comparación con los hombres: 2,43 frente a 1,88. Al igual que en las relaciones sociales, el descenso de las dificultades para el ocio es muy parecido en el grupo de hombres y de mujeres, con una reducción de la media de aproximadamente 0,3 puntos.

#### Dificultades para el ocio por sexo

Ocio	Media	Desviación típica
Mujeres		
Pretest	2,43	0,853
Posttest	2,15	0,901
Hombres		
Pretest	1,88	0,810
Posttest	1,53	0,744

p<0,05 Test de Wilcoxon para datos no paramétricos

Por tipo de enfermedad, hay más limitaciones para el ocio entre las personas con fibromialgia (2,58 en el pretest), aunque en el posttest las dificultades se reducen de manera similar al resto de las enfermedades: en torno a 0,3 puntos. Para el cáncer de mama, las dificultades se reducen en menor medida: de 1,67 en el pretest a 1,50 en el posttest. Las personas con diabetes que son las que menos dificultades presentan antes y después de la formación.

#### Dificultades para el ocio por tipo de enfermedad

Escuela de Pacientes		Media	Desviación típica
Cáncer de mama			
Ocio	Pretest	1,67	0,802
	Posttest	1,50	0,682
Diabetes			
Ocio*	Pretest	1,52	0,685
	Posttest	1,27	0,621
Fibromialgia			
Ocio*	Pretest	2,58	0,774
	Posttest	2,28	0,868
Insuficiencia cardiaca			
Ocio	Pretest	2,04	0,849
	Posttest	1,73	0,818

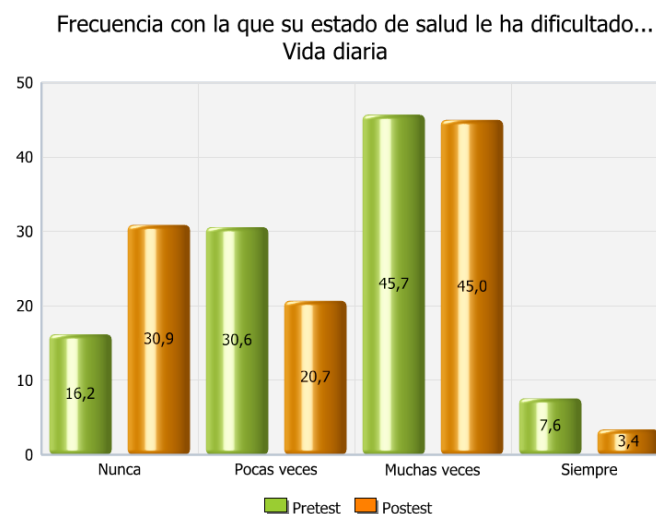
\* p<0,05 Test de Wilcoxon para datos no paramétricos

### 3. Dificultades para las actividades de la vida diaria

En primer lugar, destaca el porcentaje relativamente bajo de personas que “nunca” perciben dificultades para la vida diaria en el pretest: un 16%, en comparación con el 22,5% para el ocio o el 30% para las relaciones sociales.



Por otra parte, sentir “siempre” dificultades para la vida diaria disminuye del 8 al 4% en el postest y a la vez, aumenta del 16 al 31% el porcentaje de quienes “nunca” las perciben.



Los resultados muestran que en el desempeño de la vida diaria existe el mayor grado de dificultad, superior a las relaciones sociales y el ocio, especialmente entre las mujeres (media 2,65). Sin embargo, la mejoría en el postest, aunque estadísticamente significativa, es sólo de 0,19 puntos para las mujeres.

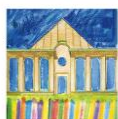
Por otra parte, entre los hombres, las dificultades percibidas son similares a las del ocio, y la reducción en el postest también parecida: 0,38 puntos.

#### Dificultades para la vida diaria por sexo

Vida diaria	Media	Desviación típica
<b>Mujeres</b>		
Pretest	2,65	0,754
Posttest	2,46	0,835
<b>Hombres</b>		
Pretest	1,85	0,806
Posttest	1,47	0,744

p<0,05 Test de Wilcoxon para datos no paramétricos

Con respecto a las diferencias por **tipo de enfermedad**, las mayores dificultades las refieren las personas con fibromialgia: 2,82 puntos en el pretest, frente a 1,53 para diabetes o 2,04 para insuficiencia cardíaca. Tras la formación, el mayor impacto de la formación se observa en la reducción de las dificultades de las personas con diabetes (0,32) e insuficiencia cardíaca (0,38).



#### Dificultades para la vida diaria por tipo de enfermedad

Vida diaria	Media	Desviación típica
<b>Cáncer de mama</b>		
Pretest	1,93	0,740
Posttest	1,63	0,765
<b>Diabetes</b>		
Pretest	1,53	0,638
Posttest	1,21	0,512
<b>Fibromialgia</b>		
Pretest	2,82	0,634
Posttest	2,65	0,718
<b>Insuficiencia cardiaca</b>		
Pretest	2,04	0,824
Posttest	1,62	0,812

p<0,05 Test de Wilcoxon para datos no paramétricos

#### 4. Dificultades para la vida laboral

Para la vida laboral, más de un tercio de las personas encuestadas afirman no tener dificultades en el pretest, porcentaje que aumenta al 48% en el posttest. Por otra parte, tras la formación se reduce a la mitad el número de personas que tienen dificultades “siempre”.



Las diferencias por **sexo** sólo se registran en el posttest, ya que el valor inicial de 2,14 (2,13 para los hombres) se reduce a 1,82 para las mujeres y de manera más acusada (a 1,31) para los hombres.



### Dificultades para el desempeño laboral por sexo

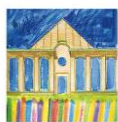
Desempeño laboral	Media	Desviación típica
<b>Mujeres</b>		
Pretest	2,14	0,889
Posttest	1,82	0,907
<b>Hombres</b>		
Pretest	2,13	0,885
Postes	1,31	0,479

Quienes tienen insuficiencia cardíaca afirman tener mayores dificultades en el pretest y su mejoría es considerable en el posttest: de 2,77 las dificultades descienden a 1,62. Por otra parte, no se observan diferencias entre las personas con cáncer de mama, que tienen el mismo valor tanto en pretest como en posttest. Para diabetes, las dificultades descienden de 1,40 a 1,00 y en fibromialgia de 2,50 a 1,38.

### Dificultades para el desempeño laboral por tipo de enfermedad

Escuela de Pacientes	N	Media	Desviación típica
<b>Cáncer de mama</b>			
Desempeño laboral	Pretest	1,57	0,787
	Posttest	1,57	0,535
<b>Diabetes</b>			
Desempeño laboral*	Pretest	1,40	0,699
	Posttest	1,00	0,000
<b>Fibromialgia</b>			
Desempeño laboral	Pretest	2,50	0,535
	Posttest	2,38	1,061
<b>Insuficiencia cardíaca</b>			
Desempeño laboral	Pretest	2,77	0,599
	Posttest	1,62	0,650

\*  $p < 0,05$  Test de Wilcoxon para datos no paramétricos



### 3.7. ALIMENTACIÓN SALUDABLE

Ser capaces de hacer una dieta saludable, adaptada a las restricciones de la enfermedad si las hubiera, es uno de los objetivos de los talleres de formación de la Escuela de Pacientes.

Para detectar los cambios en los hábitos alimenticios, se les ha preguntado a las personas participantes cómo calificarían su dieta en escala de 1 a 10, así como sobre la frecuencia con la que consumen alimentos poco saludables.

Los resultados obtenidos muestran que la alimentación mejora tras recibir la formación. La valoración sobre su alimentación que realizan los/as participantes en los talleres pasa de 6,9 en el pretest a 7,62 en el posttest, observándose una mejora de la dieta en 0,6 puntos, resultado estadísticamente significativo.

Valoración de la dieta actual

Participantes	Pretest	Posttest
Media	6,99	7,62
DT	1,979	1,529

p<0,05 Prueba T para muestras relacionadas

Por **sexo**, vemos cómo las mujeres parten de una autovaloración levemente superior de la dieta, que se mantiene después de participar en la actividad formativa (mejora de 0,5 puntos en hombres y 0,7 puntos en las mujeres).

Valoración media de su dieta actual

Pretest		Posttest	
Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
6,97	6,99	7,48	7,66

p<0,05 Prueba T para muestras relacionadas

En el análisis **por patologías**, el mayor impacto de la formación se registra en la dieta de las personas con *diabetes* y *fibromialgia*, con un salto cualitativo cercano a 1 punto.

Valoración media de su dieta actual

Cáncer de mama		Diabetes*		Fibromialgia*		Insuficiencia cardiaca	
Pretest	Posttest	Pretest	Posttest	Pretest	Posttest	Pretest	Posttest
7,58	7,81	6,72	7,49	6,87	7,60	7,46	7,79

\* p<0,05 Prueba T para muestras relacionadas



En el consumo de alimentos no saludables, se detectan diferencias importantes por tipo de enfermedad: las personas que “nunca” tomaron alimentos saludables en la semana precedente representan aproximadamente en el pretest un 20% entre los pacientes con *diabetes* (un 15% de los hombres y un 24% de las mujeres), un 31% en el caso del *cáncer de mama* y alrededor del 35% en *fibromialgia e insuficiencia cardiaca*. En el posttest, los resultados más destacados son para las mujeres con *cáncer de mama* (que pasan del 31% al 51,5%) y para las personas con *insuficiencia cardiaca*.

Las personas que reconocen que con frecuencia toman alimentos no saludables, disminuyen tras la formación (excepto en las mujeres con cáncer de mama).

La valoración de la dieta mejora en todos los grupos de edad tras participar en la formación.

Valoración media de su dieta actual

Pretest			Posttest		
Más de 60 años	De 49 a 59 años	De 18 a 48 años	Más de 60 años	De 49 a 59 años	De 18 a 48 años
6,80	6,76	7,10	7,61	7,35	7,46

Los hombres declaran “saltarse” la dieta en más ocasiones que las mujeres, tanto “alguna vez” como en “muchas ocasiones”.

Durante la semana pasada, cuántas veces tomó alimentos “no saludables”

	Pretest		Posttest	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Nunca	24,6	33,1	34,9	38,5
Alguna vez	69,7	59,7	62,4	56,6
En muchas ocasiones	5,6	7,2	2,7	4,9

La **experiencia con la enfermedad** parece que “da permiso” a los/las más expertos/as a la hora de permitirse ciertas licencias respecto a la ingesta de alimentos no saludables. Así, en el pretest, observamos que el 67% de las personas con más de 10 años de evolución de la enfermedad se lo permiten “alguna vez” mientras que solo lo hacen el 61% de las personas con menos de 10 años de experiencia. Señalar también que estos “permisos” en los/las más expertos/as no se realizan “en muchas ocasiones”: un 6,7% frente al 8,3 % en las personas con menos experiencia. Ambos grupos, mejoran tras participar en la formación.



**Durante la semana pasada, cuántas veces tomó alimentos “no saludables”**

Años de relación con la enfermedad

	Pretest		Posttest	
	Menos de 10 años	10 ó más años	Menos de 10 años	10 ó más años
Nunca	31,1	26,7	34,3	36,8
Alguna vez	60,6	66,7	61,3	57,5
En muchas ocasiones	8,3	6,7	4,4	5,7

### 3.8. ACTIVIDAD FÍSICA

En la evaluación de la actividad física, se han medido:

1. La realización de algún tipo de actividad física en la última semana (variable dicotómica sí/no)
2. Tipo de actividad realizada en la última semana (variable dicotómica sí/no)
3. Tiempo dedicado a la actividad física

#### Práctica de Actividad Física

Uno de los resultados esperados tras la formación de las personas con enfermedades crónicas en la Escuela de Pacientes es la incorporación de la actividad física en sus rutinas cotidianas. Es uno de los contenidos que se trabajan en los talleres formativos.

La mayoría de los/as pacientes entrevistados aseguran practicar algún tipo de ejercicio físico de forma cotidiana.

**Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica para usted, ¿Hizo algún tipo de actividad física?**

	Pretest	Posttest
Si	87,1	76,2
No	12,9	23,8

Para la variable dicotómica “práctica de ejercicio físico”, aparecen diferencias entre los resultados actividad física antes de la formación siguen con esta práctica, hay un 10,9% que la abandonan.

Aunque hay que señalar también que de las personas que NO hacían ejercicio antes de la actividad física, más de la mitad (54,8%) incorporan la actividad física en su rutina semanal después de la actividad formativa.





**Durante la semana pasada ¿hizo algún tipo de actividad física?**

	PRE	POST
Si	409	117
No	45	37

p<0,05 Test de McNemar

Por **patologías**, los resultados muestran que únicamente existen diferencias significativas entre las personas con *fibromialgia*, donde desciende la práctica de actividad física tras la formación.

En las personas con *insuficiencia cardiaca* se observa una tendencia hacia el incremento en la de actividad física después de participar en la formación. Entre las personas con *diabetes* está más extendida la práctica habitual de actividad física, al formar parte de su tratamiento. El grupo que menos actividad física realiza es el de las mujeres con *cáncer de mama*.

**Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica para usted, ¿Hizo algún tipo de actividad física?**

	Cáncer de mama		Diabetes		Fibromialgia*		Insuficiencia cardiaca	
	Pretest	Posttest	Pretest	Posttest	Pretest	Posttest	Pretest	Posttest
Si	76,8	74,3	90,5	88,0	88,5	69,7	83,7	86,1
No	23,2	25,7	9,5	12,0	11,5	30,3	16,3	13,9

\*P<0,05 Test McNemar

El tener menor edad contribuye a una mayor práctica de ejercicio. Además, entre los hombres se produce un aumento en la práctica de ejercicio físico después de la formación, mientras que entre las mujeres ocurre lo contrario. Los pacientes con menor experiencia con su enfermedad practican algo más de ejercicio.

**Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica para usted, ¿Hizo algún tipo de actividad física?**

	Pretest		Posttest	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Si	86,6	87,3	88,8	72,9
No	13,4	12,7	11,2	27,1

**Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica para usted, ¿Hizo algún tipo de actividad física? \* Años de relación con la enfermedad**

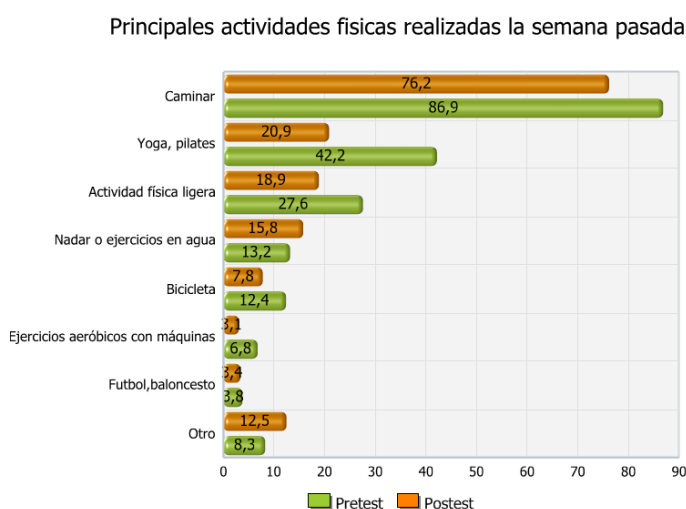
	Pretest		Posttest	
	Menos de 10 años	10 ó más años	Menos de 10 años	10 ó más años
Si	93,9	88,8	72,9	69,2
No	6,1	11,2	27,1	30,8



### Tipo de actividades físicas realizadas

El asesoramiento recibido en la escuela de pacientes ha llevado a apostar más por la natación o ejercicios acuáticos, en detrimento de caminar, yoga o pilates. El resto de actividades también registran un descenso en su práctica.

Aparecen diferencias significativas en la realización de yoga/pilates, caminar, nadar, ejercicios aeróbicos con máquinas y gimnasia suave.



La asistencia a los cursos ha fomentado nadar o realizar ejercicios en el agua para todas las tipologías estudiadas, la práctica de pilates o yoga entre las enfermas de cáncer y la de actividad física ligera para los que padecen de insuficiencia cardiaca.

Los que más caminan son las personas con *diabetes* y pacientes con *insuficiencia cardiaca*, seguidos por los que padecen *fibromialgia*. Sin embargo, estos últimos son los que más practican yoga o pilates; y actividad física ligera junto a las mujeres con *cáncer de mama*.



**¿Qué actividad/es realizó?**

	Cáncer de mama		Diabetes		Fibromialgia		Insuficiencia cardiaca	
	Pretest	Posttest	Pretest	Posttest	Pretest	Posttest	Pretest	Posttest
Caminar	84,0	63,5	90,3	85,6	84,7	71,8	92,6	83,9
Yoga, pilates	32,0	21,2	38,1	19,7	50,1	26,1	22,2	5,7
Actividad física ligera	22,0	23,1	21,6	18,2	33,6	18,6	16,0	18,4
Nadar o ejercicios en agua	14,0	17,3	9,0	11,4	17,7	22,1	1,2	1,1
Bicicleta	14,0	0,0	19,4	15,2	9,4	4,3	12,3	12,6
Ejercicios aeróbicos con máquinas	8,0	1,9	6,7	9,1	6,5	0,0	7,4	4,6
Entrenamiento físico deportivo	2,0	0,0	13,4	8,3	1,2	2,9	0,0	0,0
Otro	6,0	3,8	10,4	14,4	9,4	15,0	1,2	6,9

*Tabla de respuestas múltiple*

Tal y como se ha observado anteriormente, la menor edad está asociada a una mayor práctica de ejercicio, los de mediana edad y los más jóvenes suelen caminar más que los mayores. Mientras que los mayores de 60 años optan por realizar yoga o pilates .

**¿Qué actividad/es realizó?**

	Pretest			Posttest		
	Más de 60 años	De 49 a 59 años	De 18 a 48 años	Más de 60 años	De 49 a 59 años	De 18 a 48 años
Caminar	76,4	92,8	87,2	73,7	78,6	85,7
Yoga, pilates	56,4	62,7	38,5	50,0	34,3	23,8
Actividad física ligera	32,7	37,3	38,5	21,1	22,9	23,8
Nadar o ejercicios en agua	14,5	24,1	23,1	18,4	27,1	23,8
Bicicleta	14,5	10,8	7,7	2,6	2,9	0,0
Ejercicios aeróbicos con máquinas	9,1	4,8	10,3	0,0	0,0	0,0
Entrenamiento físico deportivo	5,5	2,4	10,3	5,3	7,1	0,0
Otro	14,5	14,5	20,5	23,7	18,6	19,0

*Tabla de respuestas múltiple*



Los hombres caminan más que las mujeres, y éstas practican más yoga, pilates, natación o gimnasia.

¿Qué actividad/es realizó?

	Pretest		Posttest	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Caminar	91,4	85,7	82,2	74,3
Yoga, pilates	36,7	43,7	14,1	23,1
Actividad física ligera	19,5	29,8	14,8	20,2
Nadar o ejercicios en agua	3,1	16,0	5,9	19,0
Bicicleta	16,4	11,3	17,0	4,8
Ejercicios aeróbicos con máquinas	7,8	6,5	8,1	1,4
Entrenamiento físico deportivo	6,3	3,2	5,9	2,6
Otro	6,3	8,8	10,4	13,2

Tabla de respuestas múltiple

## Tiempo invertido en la realización de las actividades físicas

El tiempo medio que dedican a la semana las personas con enfermedades crónicas a la realización de alguna actividad física es de 3,8 horas antes de participar en la actividad formativa y de 4,8 horas después.

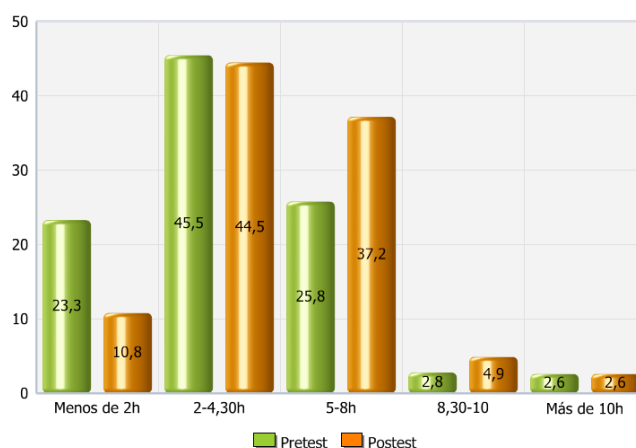
Tiempo medio dedicado a realizar ejercicio a la semana

Pretest	Posttest
3,80	4,80

$p < 0,05$  Test de Wilcoxon para datos no paramétricos

El gráfico refleja el aumento del porcentaje de personas que le dedican más de 5 horas a la semana al ejercicio físico, a la vez que descende la dedicación menor a 2 horas y se mantiene la práctica de 2-5 horas semanales.

Tiempo dedicado a realizar ejercicio físico





En función del **sexo** de las personas participantes, se observan resultados similares entre hombres y mujeres, con un aumento del número de horas semanales de ejercicio físico. Sin embargo, destaca que las mujeres realizan de media menos ejercicio, pero en el posttest aumentan en mayor medida el tiempo de actividad física.

Por otra parte, vemos una alta desviación típica en los datos posttest, tanto en los hombres como entre las mujeres, lo que señala diferencias importantes en el impacto de la formación entre las personas participantes: algunas personas parecen haber incrementado de manera acusada el número de horas de ejercicio, mientras que otras no introdujeron cambios en esta dimensión.

**Nº horas a la semana de actividad física realizada por sexo**

Sexo		Media	Desviación típica
Mujeres*	Pretest	2,12	0,840
	Posttest	4,07	13,110
Hombres	Pretest	2,32	0,803
	Posttest	3,83	11,172

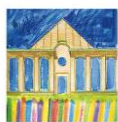
\*  $p < 0,05$  Test de Wilcoxon para datos no paramétricos

Por **enfermedades**, los resultados son estadísticamente significativos en *diabetes*, *fibromialgia* e *insuficiencia cardíaca*, observándose un incremento del número de horas dedicadas al ejercicio físico semanal tras la formación, de casi 3 horas más en el caso de las personas con insuficiencia cardíaca, que son las que más tiempo invierten en este tipo de actividad. Las personas con fibromialgia las que menos. Los/as personas con diabetes aumentan casi una hora de actividad física a la semana tras la formación.

**Nº horas a la semana de actividad física realizada por enfermedad**

Escuela de Pacientes		Media	Desviación típica
Cáncer de mama	Pretest	4,80	1,820
	Posttest	4,80	1,698
Diabetes*	Pretest	3,79	2,669
	Posttest	4,72	3,447
Fibromialgia*	Pretest	3,67	2,866
	Posttest	3,94	2,345
Insuficiencia cardíaca*	Pretest	5,75	1,713
	Posttest	8,96	5,567

\*  $p < 0,05$  Test de Wilcoxon para datos no paramétricos



### 3.9. CUIDADOS ESPECÍFICOS: CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES PARA LA AUTOGESTIÓN DE LA ENFERMEDAD

En este capítulo describimos los resultados conseguidos en la adquisición de conocimientos y habilidades para el autocontrol, de algunos aspectos específicos en cada patología (excepto en fibromialgia, cuyo cuestionario no recoge información específica en este aspecto).

En este análisis queremos mostrar los cambios generados por la formación de la Escuela de Pacientes sobre la capacidad de manejo de las enfermedades y en los cuidados que los/as pacientes deben aprender para desarrollarlos en sus vidas y mantenerlos en el tiempo.

#### Autocuidados en las mujeres con cáncer de mama

**Conocimiento del Linfedema.** La mayoría de las mujeres que participan en los talleres formativos conocen qué es el linfedema y la importancia de su prevención. Antes de la formación encontramos que más del 7% no realiza nunca los ejercicios para prevenirlo. Este porcentaje se reduce a menos del 2% después de los talleres. Destacar que el porcentaje de mujeres que realiza estos ejercicios “muchas veces” aumenta con la formación del 18,5% al 40%.

¿Sabe qué es el linfedema?			¿Los realiza habitualmente?		
Cáncer de mama	Pretest	Postest	Cáncer de mama	Pretest	Postest
Sí	89,1	94,1	Nunca	7,4	1,8
No	10,9	5,9	Pocas veces	11,1	12,7
			Muchas veces	18,5	40,0
			Siempre	63,0	45,5

#### Conocimiento sobre cómo reducir los efectos secundarios de la Quimioterapia.

Antes de participar en los talleres, sólo el 54% de las pacientes conocía consejos y estrategias para reducir los efectos secundarios de la quimioterapia. Después de la formación este porcentaje se eleva hasta el 72%.

Destacar que encontramos un 14% de mujeres que conocían estos consejos pero que no los ponían en práctica. Tras los talleres, ese porcentaje se suma al de las mujeres que los ponen en práctica habitualmente.



**¿Conoce consejos para reducir los efectos secundarios de los tratamientos?**

Cáncer de mama	Pretest	Posttest
Si	53,7	71,9
No	46,3	28,1

**¿Los pone en práctica habitualmente?**

Cáncer de mama	Pretest	Posttest
Nunca	13,6	0,0
Pocas veces	4,5	4,5
Muchas veces	50,0	63,6
Siempre	31,8	31,8

## Autocontrol de Control de Glucemias en las Personas con Diabetes

### Conocimiento de las cifras normales de glucemia

La participación en los talleres formativos mejora el conocimiento de esta cuestión en los/as pacientes.

**¿Conoce cuáles son las cifras normales de azúcar?**

	Pretest		Posttest	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Sí	83,3	100,0	96,9	100,0
No	16,7	0,0	3,1	0,0

### Autocontrol de la glucemia

El 82,8% de los/as entrevistados/as se controlaba la glucemia de forma regular, mientras que el 17% no lo hacía. No existen diferencias antes y después de la formación.

Por grupos de edad, son los pacientes más jóvenes quienes en mayor medida se miden regularmente la glucemia.

Por sexo, más del 85% de las mujeres controlan su glucosa en sangre de forma regular, en el caso de los hombres disminuye este porcentaje.

**¿Se mide el azúcar regularmente?**

	Pretest		Posttest	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Sí	78,6	86,7	80,3	85,5
No	21,4	13,3	19,7	14,5



9 de cada 10 entrevistados poseían máquina para realizar este control. Sin embargo, solo el 68,8% lleva un registro escrito de sus niveles. Después de la formación en la Escuela de Pacientes se aumenta casi un 10% las personas que registran sus controles.

Además, continúan siendo las mujeres quienes en mayor medida llevan un registro de sus controles. Estos registros también aumentan para los pacientes que llevan más de 10 años de relación con la enfermedad.

### ¿Lleva un registro escrito de sus cifras de azúcar?

	Pretest		Posttest	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Sí	56,1	80,6	70,0	83,8
No	43,9	19,4	30,0	16,2

La intervención realizada en los talleres ha conseguido que casi la totalidad de los enfermos de diabetes (98,5%) conozcan cuáles son sus cifras normales de azúcar. En el caso de las mujeres asistentes a los talleres, este conocimiento es del 100%.

### ¿Conoce cuáles son las cifras normales de azúcar?

	Pretest		Posttest	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Sí	83,3	100,0	96,9	100,0
No	16,7	0,0	3,1	0,0

## Hipoglucemias

Más de la mitad de los entrevistados informó de haber sufrido hipoglucemias durante la última semana. Esta circunstancia mejora tras participar en los talleres formativos (del 57% al 36,5%)

### Durante la última semana, ¿tuvo alguna hipoglucemia?

	Diabetes	
	Pretest	Posttest
Sí	57,1	36,5
No	42,9	63,5

La incidencia de hipoglucemias en las mujeres es mucho más alta en los hombres. Todas dicen haber sufrido este evento en la semana anterior a iniciar la formación. Hombres y mujeres mejoran la incidencia de estos eventos tras la formación. En las mujeres la reducción de hipoglucemias es mayor, pasando del 100% al 38%.





**Durante la última semana, ¿tuvo alguna hipoglucemia?**

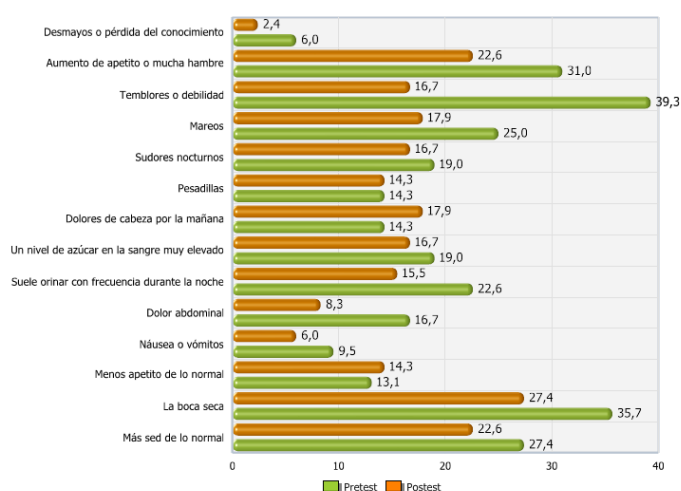
	Pretest		Posttest	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Sí	50,0	100,0	34,5	38,2
No	50,0	0,0	65,5	61,8

Como podemos ver en la siguiente tabla, encontramos una disminución de los síntomas relacionados con un mal control de la diabetes después de participar en los talleres formativos. Solo se detecta ligero aumento de los dolores y de la falta de apetito. Se mantiene igual la incidencia de pesadillas por las noches (un 14%).

**Síntomas que padeció la semana pasada (Diabetes)**

	Pretest	Posttest
Más sed de lo normal	27,4	22,6
La boca seca	35,7	27,4
Menos apetito de lo normal	13,1	14,3
Náusea o vómitos	9,5	6,0
Dolor abdominal	16,7	8,3
Suele orinar con frecuencia durante la noche	22,6	15,5
Un nivel de azúcar en la sangre muy elevado	19,0	16,7
Dolores de cabeza por la mañana	14,3	17,9
Pesadillas	14,3	14,3
Sudores nocturnos	19,0	16,7
Mareos	25,0	17,9
Temblores o debilidad	39,3	16,7
Aumento de apetito o mucha hambre	31,0	22,6
Desmayos o pérdida del conocimiento	6,0	2,4

**Síntomas que padeció la semana pasada**





## Autocontrol de tensión arterial en las Personas con Diabetes y con Insuficiencia cardiaca

Después de participar en la formación de la Escuela de Pacientes, el número de pacientes con diabetes y con insuficiencia cardiaca que controlan de forma regular su tensión arterial ha aumentado.

Tras la realización de los talleres, el 84,2% de los pacientes de insuficiencia cardiaca siguen esta práctica, frente al 51,8% de los consultados con diabetes.

### ¿Se toma la tensión arterial regularmente?

	Diabetes		Insuficiencia cardiaca	
	Pretest	Posttest	Pretest	Posttest
Sí	51,7	51,8	74,5	84,2
No	48,3	48,2	25,5	15,8

Se observa que entre los hombres es más habitual la toma de tensión arterial de forma habitual que entre las mujeres.

### ¿Se toma la tensión arterial regularmente?

	Pretest		Posttest	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Sí	66,4	52,9	69,7	59,2
No	33,6	47,1	30,3	40,8

El registro de las tomas de tensión arterial se ha incrementado más de un 15% tras la realización de los talleres, y éste se ha producido tanto para los pacientes de diabetes como de insuficiencia cardiaca.

### ¿Lleva un registro de sus tomas de tensión arterial?

	Diabetes		Insuficiencia cardiaca	
	Pretest	Posttest	Pretest	Posttest
Si	29,3	36,4	40,9	49,5
No	70,7	63,6	59,1	50,5

Se observa una mejoría en la tensión arterial en los datos del posttest, tanto en las personas con diabetes como en las personas con insuficiencia cardiaca.



**¿Cuántas veces tuvo la tensión alta durante la última semana?**

	Diabetes		Insuficiencia cardiaca	
	Pretest	Postest	Pretest	Postest
Ninguna	78,0	87,6	83,7	80,8
Una vez	3,4	3,8	9,3	13,1
Más de una vez	15,3	6,7	7,0	5,1
Diariamente	3,4	0,0	0,0	1,0
Otro	0,0	1,9	0,0	0,0

## Confianza en los profesionales sanitarios

La confianza en el personal sanitario se refiere tanto a la relación con el personal de Atención Primaria (AP), como con los profesionales de Atención Especializada (AE).

Las personas participantes en la Escuela de Pacientes depositan un alto nivel de confianza en los profesionales sanitarios, siendo ésta un poco más elevada en el caso del personal de AP. La media de confianza otorgada al centro de salud se mantiene igual tras la formación (7,5 en escala de 1 a 10). Todos los colectivos estudiados valoran más positivamente al personal de las consultas especializadas y del hospital, salvo las personas con fibromialgia que depositan más confianza en los sanitarios de los centros de salud.

A partir de la formación en la Escuela de Pacientes, aumenta el grado de confianza los profesionales, tanto en los de AP como en los de AE, donde además los resultados son estadísticamente significativos.

**Confianza con el personal sanitario**

Variables		Media	Desviación típica
Personal AP	Pretest	7,43	2,144
	Postest	7,78	2,013
Personal AE *	Pretest	7,30	2,174
	Postest	7,82	2,185

\*  $p < 0,05$  prueba T para muestras relacionadas

Si nos fijamos en las diferencias por sexo antes de la formación, vemos como hombres y mujeres valoran por igual la confianza con el personal de AP, sin embargo, los hombres puntúan mejor la confianza en los profesionales de AE. Por otra parte, la participación en la Escuela de Pacientes aumenta en medio punto la confianza de las mujeres tanto con el personal de AP como del hospital, mientras que en el caso de los hombres se mantiene igual la confianza con AP y mejora en más de medio punto la confianza con AH.



### Confianza con el personal sanitario por sexo

Escuela de Pacientes		Media	Desviación típica
<b>Mujeres</b>			
Personal AP*	Pretest	7,42	2,336
	Postest	7,93	2,026
Personal AE*	Pretest	7,04	2,362
	Postest	7,53	2,370
<b>Hombres</b>			
Personal AP	Pretest	7,45	1,648
	Postest	7,43	1,960
Personal AP*	Pretest	7,75	1,736
	Postest	8,33	1,730

\* p<0,05 prueba T para muestras relacionadas

Según tipo de enfermedad, se evidencia el impacto positivo de la formación en todas las patologías. En el momento pretest, son las personas con diabetes y fibromialgia las que peores grados de confianza declaran. Estos mismos pacientes son los que también reportan un mayor aumento de su confianza en el personal sanitario, una vez realizada la formación.

### Confianza con el personal sanitario por tipo de enfermedad

Escuela de Pacientes		Media	Desviación típica
<b>Cáncer de mama</b>			
Personal AP	Pretest	7,86	2,199
	Postest	7,86	1,457
Personal AE	Pretest	8,17	1,965
	Postest	8,31	0,967
<b>Diabetes</b>			
Personal AP*	Pretest	6,11	1,965
	Postest	7,33	2,449
Personal AE*	Pretest	6,38	2,066
	Postest	8,25	1,165
<b>Fibromialgia</b>			
Personal AP	Pretest	7,29	2,309
	Postest	7,67	2,401
Personal AE	Pretest	5,74	2,030
	Postest	6,15	2,996
<b>Insuficiencia cardiaca</b>			
Personal AP	Pretest	7,58	1,889
	Postest	7,93	1,802
Personal AE*	Pretest	7,83	1,901
	Postest	8,41	1,833

\* p<0,05 prueba T para muestras relacionadas



## Utilización de servicios sanitarios

En este capítulo se describen los resultados pre – postest obtenidos. en relación a la utilización de servicios sanitarios. Se analiza la frecuencia con la que los pacientes acuden a las consultas de Atención Primaria y de Urgencias, así como el número de ingresos hospitalarios, en los últimos 6 meses.

En primer lugar, hay que destacar que la utilización de servicios sanitarios baja tras la participación en los talleres de la Escuela de Pacientes en todas las tipologías de pacientes.

Si bien en el momento pretest, la media de visitas a AP se acercaba a 4 en los últimos 6 meses, tras la formación, esta media se acerca a 3 visitas. Con respecto a las consultas a Urgencias, la media baja de 2,5 a 1,6 veces. Los ingresos hospitalarios se reducen de 2,2 a 1.

**Visitas a AP, Urgencias e ingresos hospitalarios**

Variables		Media	Desviación típica
Visitas AP (N=582)	Pretest	3,74	1,775
	Postest	3,06	1,518
Visitas Urgencias (N=555)	Pretest	2,51	2,348
	Postest	1,61	1,216
Ingresos (N=532)	Pretest	2,21	0,617
	Postest	1,05	0,247

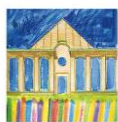
p<0,05 prueba T para muestras relacionadas

Tras la asistencia a los talleres aumenta la distancia entre una y otra visita al médico de cabecera. En los últimos seis meses, inicialmente, el 20,9% de los encuestados ha visitado de 9-12 veces al médico de cabecera. Este porcentaje de visitas desciende hasta el 8,4% tras la formación. Esta tendencia se acompaña de un aumento de los que acuden al centro de salud cada 2 meses aproximadamente (del 8% al 16%).

Por otra parte, aumentan los que no han hecho ninguna visita (de 4,4% a 10%)

**En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces ha visitado al médico/a de cabecera?**

	Pretest	Postest
Ninguna	4,4	10,0
1-2 veces	37,5	39,1
3-4 veces (aprox. cada 2 meses)	7,9	15,8
5-6 veces (aprox. 1 vez al mes)	18,7	18,8
7-8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)	5,3	6,1
9-12 veces (aprox. cada 15 días)	20,9	8,4
Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)	5,3	1,8



En el análisis comparativo por sexo se detecta una mayor utilización de servicios sanitarios de Atención Primaria por parte de las mujeres (4,18 visitas, frente a 3,52 visitas de los hombres en el último semestre), que no se verifica para las visitas a Urgencias, cuya frecuencia es similar entre hombres y mujeres (2,53 frente a 2,50). Por otra parte, se observa que el número de ingresos hospitalarios de los hombres es mayor que el de las mujeres (2,62 frente a 2,17)

Tras realizar la actividad formativa, las mujeres reducen en mayor medida la frecuencia de visitas a AP (con una diferencia pretest- posttest de 0,93), mientras que los hombres van menos a urgencias (1,05 diferencia de pretest a posttest, frente a 0,86 entre las mujeres) y registran menos ingresos hospitalarios (1,35 de diferencia de pretest a a posttest, frente a 0,98 entre las mujeres).

## Visitas a AP y Urgencias por sexo

Escuela de Pacientes		Media	Desviación típica
<b>Mujeres</b>			
Visitas AP	Pretest	4,18	2,077
	Posttest	3,25	1,618
Visitas Urgencias	Pretest	2,50	2,331
	Posttest	1,64	1,218
Ingresos	Pretest	2,17	2,470
	Posttest	1,19	0,983
<b>Hombres</b>			
Visitas AP	Pretest	3,52	1,847
	Posttest	2,71	1,626
Visitas Urgencias	Pretest	2,53	2,433
	Posttest	1,48	1,202
Ingresos	Pretest	2,62	2,667
	Posttest	1,27	1,293

p<0,05 prueba T para muestras relacionadas

Además, podemos observar cómo disminuyen de forma importante las mujeres que acuden a Atención Primaria de 9-12 veces en los últimos 6 meses. Del 24,5% antes de la formación a menos del 10% después de ella.

## En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces ha visitado al médico/a de cabecera?

	Pretest		Posttest	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Ninguna	3,4	4,6	15,3	8,6
1-2 veces	47,6	34,8	46,7	37,1
3-4 veces	9,7	7,4	15,3	15,9
5-6 veces	18,6	18,8	11,3	20,8
7-8 veces	12,4	3,3	6,7	5,9
9-12 veces	7,6	24,5	3,3	9,8
Más de 12 veces	,7	6,5	1,3	1,9



El análisis por enfermedad muestra la reducción del uso de servicios sanitarios en todas las variables y patologías. Los resultados entre las mujeres con cáncer de mama y las personas con fibromialgia, revelan una reducción importante de las visitas a AP. De las personas con diabetes destaca la reducción a la mitad de las visitas a Urgencias, así como de los ingresos.

**Visitas a AP y Urgencias por tipo de enfermedad**

Escuela de PacientesN		Media	Desviación típica
<b>Cáncer de mama</b>			
Visitas AP	Pretest	4,17	2,214
	Posttest	3,07	1,639
Visitas Urgencias	Pretest	1,33	0,606
	Posttest	1,23	0,626
Ingresos	Pretest	1,97	1,712
	Posttest	1,00	0,000
<b>Diabetes</b>			
Visitas AP*	Pretest	3,45	2,140
	Posttest	2,63	2,450
Visitas Urgencias*	Pretest	3,01	2,880
	Posttest	1,61	3,210
Ingresos*	Pretest	3,37	3,240
	Posttest	1,40	3,670
<b>Fibromialgia</b>			
Visitas AP*	Pretest	4,29	2,040
	Posttest	3,36	2,222
Visitas Urgencias*	Pretest	2,42	2,220
	Posttest	1,65	2,330
Ingresos*	Pretest	1,88	2,220
	Posttest	1,16	2,340
<b>Insuficiencia cardíaca</b>			
Visitas AP*	Pretest	3,94	1,210
	Posttest	3,11	2,033
Visitas Urgencias	Pretest	2,40	1,830
	Posttest	1,53	1,772
Ingresos*	Pretest	2,06	1,633
	Posttest	1,06	1,657

\* p<0,05 prueba T para muestras relacionadas



## Trabajo remunerado y bajas laborales

Para conocer la situación laboral y el impacto de la formación en la misma, se han recogido datos pretest y posttest sobre la realización de actividad salarial en los últimos 6 meses, así como sobre las posibles bajas laborales en el mismo período temporal.

Tras la asistencia a los cursos, ha descendido el número de casos que han tenido un trabajo remunerado en los últimos seis meses.

**¿Ha trabajado en los últimos 6 meses de forma asalariada?**

	Pretest	Posttest
Sí	53,2	36,7
No	46,8	63,3

Por enfermedad, aunque sin resultados estadísticamente significativos, en números relativos se observan una mayor pérdida de personas asalariadas con insuficiencia cardíaca.

Este descenso es bastante considerable en el caso de fibromialgia (desde el 60,4% al 24%)

**¿Ha trabajado en los últimos 6 meses de forma asalariada?**

	Cáncer de mama		Diabetes		Fibromialgia		Insuficiencia cardíaca	
	Pretest	Posttest	Pretest	Posttest	Pretest	Posttest	Pretest	Posttest
Sí	53,6	44,1	53,3	51,7	60,4	24,0	25,0	16,8
No	46,4	55,9	46,7	48,3	39,6	76,0	75,0	83,2

En el caso de las mujeres, las diferencias entre el pretest y el posttest son muy evidentes: encontramos casi 20 puntos de diferencia de pérdida de empleo, frente a los 6,6 puntos que se registran en los hombres.

**¿Ha trabajado en los últimos 6 meses de forma asalariada?**

	Pretest		Posttest	
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer
Sí	45,1	55,5	38,5	35,6
No	54,9	44,5	61,5	64,4

Un dato destacable es la disminución de las bajas laborales (del 61% al 17% en el posttest) y la duración de las mismas.

**En los últimos 6 meses, ¿ha tenido alguna baja laboral por enfermedad?**

	Pretest	Posttest
Si	60,7	16,7
No	39,3	83,3



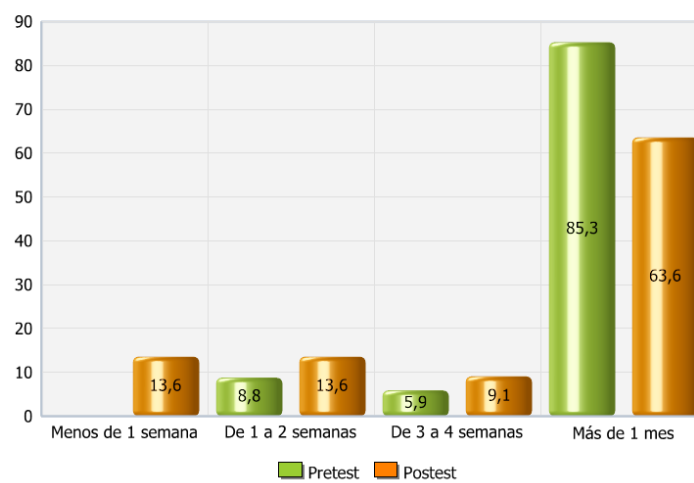


Podemos observar cómo descenden las bajas de más de un mes y aumentan las de menos de una semana.

**Si ha estado de baja laboral en los últimos 6 meses,  
¿durante cuánto tiempo?**

	Pretest	Posttest
Menos 3 ó 4 semanas	14,7	36,4
Más de 1 mes	85,3	63,6

**Tiempo que ha durado la baja laboral**





ESCUELA DE  
PACIENTES

# 4 DISCUSIÓN





ESCUELA DE  
PACIENTES

## 4. DISCUSIÓN

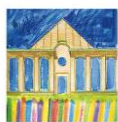
### 4.1. AUTOGESTIÓN DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

Siguiendo a Corbin y Strauss (1985, 1988), la experiencia de tener una enfermedad crónica afecta distintas parcelas de la vida y requiere un esfuerzo por parte de la persona en tres direcciones: 1. los aspectos clínicos y de seguimiento de síntomas, efectos y tratamientos, 2. las actividades y hábitos cotidianos y 3. las cuestiones “biográficas” de tipo identitario y emocional. Si bien en la primera dirección es imprescindible la intervención profesional y se requiere la educación sanitaria, en las otras dos juega un papel protagonista la implicación de los y las pacientes y, por tanto, es donde más efectiva se ha mostrado la educación entre iguales (Rogers et al, 2011).

La formación en la Escuela de Pacientes impartida por otros pacientes que también viven con una enfermedad crónica, es complementaria a la educación terapéutica impartida por los profesionales sanitarios. Los contenidos formativos y la metodología de la Escuela de Pacientes se centran en los aspectos relacionados con el autocuidado en la vida cotidiana, en sus esferas social, familiar y personal.

La autogestión y la formación de las personas con enfermedades crónicas es una medida estratégica que se incluye en todos los modelos internacionales de atención a la cronicidad. (OMS 2017; Pruitt et al, 2002). Las medidas de tipo político han realizado su apuesta por la autogestión de los cuidados entre las personas con enfermedades crónicas, reconociendo las vivencias y experiencias de los y las pacientes como fuente de expertise y, a la vez, apoyando programas específicos de formación y seguimiento para pacientes con enfermedades crónicas, como el británico Expert Patient Programme del National Health Service (Donaldson 2003; Department of Health 1999, 2000, 2001) o el Chronic Disease Self-Management Program (Self- Management Resource Center 2018) pionero en este tema y cuyo modelo es el más extendido en América y Europa. La Escuela de Pacientes, aunque desarrolla una metodología propia, tiene sus raíces en este último, al igual que las demás Escuelas que se han ido desarrollando en las distintas comunidades autónomas del país. Los resultados obtenidos por el modelo de Stanford son muy alentadores y cuentan con la mayor evidencia científica.

La metodología de aprendizaje de la Escuela de Pacientes, se basa en la teoría del Aprendizaje Social de Bandura (2004) al igual que lo hace el Chronic Disease Self-Management Program de la universidad de Stanford. La clave de éxito del aprendizaje está en conseguir que las personas



tengan confianza en sí mismas y aumenten su percepción de autoeficacia. Para ello, es crucial el papel de un “igual”, ya que, según Bandura, aprendemos y cambiamos observando a los demás. En la Escuela de Pacientes, los formadores/as, son también pacientes que comparten la experiencia de la enfermedad con el grupo al que enseñan.

Es importante tener en cuenta los beneficios directos que han mostrado los programas de formación dirigidos por pares, en comparación con los impartidos por profesionales sanitarios. Si bien el acceso a la información y conocimientos es superior cuando los talleres se gestionan por profesionales, la formación entre iguales mostró mayor impacto en el aumento de la autoeficacia, con una mayor disminución de las limitaciones para las actividades cotidianas, mejor capacidad de afrontamiento y reducción de costes sanitarios, tal y como indica una revisión con 62 ensayos controlados (Newman et al 2004). Sin embargo, más allá de la distinción entre formación impartida por “iguales” y formación impartida por profesionales, en los autocuidados es fundamental la colaboración entre ambos agentes, aportando tanto los aspectos clínicos y de información sobre la enfermedad, como el apoyo y experiencia de pacientes con la misma enfermedad (Holmstrom 2010). Quizás de esta forma se superen los cuestionamientos que hace Angela Coulter (2012) al programa de Stanford, en el sentido de que, si bien los pacientes mejoran en habilidades, autoeficacia y adherencia, solo se obtienen modestas mejoras en discapacidad, dolor, cansancio y depresión. Coulter argumenta que también se producen mejoras en la salud y calidad de vida de los pacientes en actividades formativas dirigidas por profesionales. Como señalábamos al inicio, en la Escuela de Pacientes se considera importante la participación de los profesionales en la formación para el autocuidado abordando los aspectos clínicos de la enfermedad, siempre de forma complementaria y garantizando los espacios íntimos “de paciente a paciente”. De esta forma se consigue integrar la evidencia científica que aportan los y las profesionales con las vivencias de los y las pacientes, formando equipos ganadores para la cronicidad.

Los programas de formación para el autocuidado o la autogestión de las enfermedades crónicas, no solo se desarrollan de forma presencial mediante la interacción directa entre los/as participantes. Encontramos experiencias de interés que centraron su atención en la innovación y uso de nuevas tecnologías. Los programas interactivos basados en la web (Kuijpers 2013), aparte de generar beneficios para los y las pacientes y altos grados de satisfacción entre los participantes, minimizaron el abandono y la pérdida de continuidad, a través del uso de foros y otras herramientas y programas efectivos (Bennett 2009; Bouwer 2011). Pese a que la Escuela de



Pacientes se basa fundamentalmente en la formación presencial, la implicación y continuidad de las personas participantes también se está cuidando a través de su participación en foros en la web, video – chats en directo, aulas virtuales y redes sociales (Facebook, canal propio en Youtube y cuenta de Twitter con más de 24.600 seguidores. Además, el enfoque interactivo, participativo y que requiere la implicación de los y las pacientes, demostró ser clave para conseguir un impacto en la autoeficiencia (Lorig et al 2006, Given et al 2004), independientemente de la modalidad empleada, tal y como muestra un estudio realizado con pacientes con cáncer (Brady 2013).

Por otra parte señalar que, estudios recientes realizados en la Universidad de Stanford pusieron de manifiesto que las personas pueden tener preferencias dispares con respecto a la modalidad de la formación, por lo que su apuesta consistió en mantener los programas presenciales y on line (Lorig 2006) y ofertar también formación individualizada a domicilio, a través del envío de kits con materiales educativos (Lorig et al 2015), ya que se argumenta que hay personas que prefieren aprender solas y en su casa. Otra realidad a tener en cuenta es que hay pacientes que prefieren consultas directas con sus profesionales (Newbould 2006) o que prefieren renunciar al papel activo en sus cuidados (Haas et al. 2003). Todas estas cuestiones deben ser abordadas en la oferta formativa para pacientes, como respuesta plural y adaptada a las necesidades de todas las personas con enfermedades crónicas (Newbould 2006).

## 4.2. CONFIANZA EN LA GESTIÓN DE LA ENFERMEDAD (AUTOEFICACIA PERCIBIDA)

En nuestro estudio, uno de los principales resultados se refiere al impacto positivo que tiene la formación entre iguales sobre la autoeficacia en la gestión de la enfermedad. (*“sentirse capaces de...”*) Esta dimensión es fundamental para que los y las pacientes puedan mejorar sus autocuidados. El objetivo principal de los programas de formación para la autogestión es aumentar la confianza que tienen las personas en su capacidad para llevar a la práctica determinados cuidados y desarrollar hábitos saludables.

Los resultados obtenidos muestran una mejora de la autoeficacia, tras la formación en la Escuela de Pacientes en todas las dimensiones, aunque con diferencias no significativas.

En relación a las dificultades a las que se enfrentan los y las pacientes en el proceso de autocuidados, los resultados pretest revelaron que *hacer las actividades diarias pese al estado de ánimo, al dolor y poder dormir y descansar* son los aspectos en los que los y las pacientes se



sienten menos capaces. Sin embargo, tras realizar la formación, la confianza para manejar la enfermedad aumentó en todas estas dimensiones. Especialmente lo hizo en más de un punto respecto a sentirse capaz de realizar las actividades diarias *pese al estado de ánimo y al dolor*. Las evaluaciones realizadas sobre experiencias de programas de formación de pacientes para la autogestión obtienen también resultados positivos en autoeficacia, aunque la no utilización de instrumentos comunes impiden comparar entre estudios y proyectos (Dongbo 2003; Goeppinger 2007; Griffiths 2005; Kennedy 2007; Lorig 2001, 2003, 2013; Marcia 2013; Newbould 2006; Swerissen 2006).

Es importante destacar que los resultados positivos en la autoeficacia en los cuidados han mostrado tener un impacto directo en la salud mental de las personas con enfermedades crónicas. Varios estudios han encontrado una asociación entre la baja autoeficacia y la depresión, mostrando que una mejora en los autocuidados reduce la ansiedad y la depresión (Wu et al 2013; Maddux y Meeier 1995, Ritter et al 2014).

Por otra parte, las dimensiones mejor valoradas en el pretest (*tomar la medicación, control de hipoglucemia* entre las personas con diabetes, *llevar dieta saludable o conocer los signos de alerta*) también registraron un aumento cuantitativo en el postest, mostrando la homogeneidad en la mejora de la autoeficacia en todas las dimensiones medidas. Estos resultados confirman los beneficios de los programas de formación para la autogestión, ya disponibles en la bibliografía (Ryan y Sawin 2009, Barlow et al 2002; Lorig y Holman 2013).

El *análisis comparativo por sexo* mostró una mejor percepción de autoeficacia entre los hombres, tanto en el pretest como en el postest. Desde la perspectiva de género esto se podría explicar en base a la tendencia de las mujeres a vivir de manera individual la responsabilidad de sus cuidados (Gomersall et al 2011), identificar con más facilidad sus dificultades de gestión de la enfermedad, expresar más necesidad de apoyo social y referirse al manejo de su enfermedad con una mayor dosis de carga emocional (Mathew et al 2012). Por otra parte, la feminización de los grupos con *cáncer de mama y fibromialgia* también requeriría un análisis de género específico. Precisamente si comparamos estos dos colectivos representados por mujeres, vemos cómo la autogestión es mejor entre mujeres con cáncer de mama, mientras que entre las mujeres con fibromialgia se registran los peores resultados en el pretest, pero con mejoría en el postest, especialmente en la gestión del estado de ánimo. Hay que señalar que las características diferentes entre ambas patologías pueden explicar estas diferencias: mientras que las mujeres con cáncer de mama evolucionan hacia la mejoría de los síntomas y estado de salud, las mujeres con fibromialgia





generalmente evolucionan a peor con el tiempo por la propia naturaleza de esta dolencia. Esto también puede condicionar la confianza dispar de ambos grupos hacia su capacidad de automanejo.

La participación social y colaboración de las enfermas crónicas en los procesos de autocuidados y educación sanitaria, sector fundamentalmente femenino (Radúan, 2003), ha sido objeto de críticas especialmente desde la psicología social, interpretándose a veces como un mecanismo de reforzamiento para las conductas de dependencia, para el catastrofismo y la necesidad de visibilización social en roles de enfermas (Sullivan et al, 2000). Sin embargo, nuestros resultados, coherentes con estudios anteriores (Gordon, 2003), muestran que la estrategia de formación entre iguales favorece la independencia y autocuidados de las pacientes con fibromialgia (Danet et al 2016<sup>a</sup>), en una enfermedad donde el tratamiento farmacológico no consigue los resultados esperados y requiere un enfoque multidisciplinar que dé respuesta a sus necesidades (Fernández y Argüelles, 2015). Por tanto, sería recomendable fortalecer las relaciones de formación y apoyo entre iguales, potenciando así la capacidad de acción y creatividad de las mujeres con fibromialgia, a la vez que validando sus saberes y facilitando su empoderamiento para una mejor gestión de los autocuidados.

Por otra parte, entre las *mujeres con cáncer de mama*, la participación en la formación generó un aumento de la autoeficacia, coherente con otros estudios (Gao 2011, Hewitt et al 2005, Coups y Ostroff 2005, Carmack et al 2011). Sin embargo, como ya adelantamos, los resultados en el pretest ya mostraban un buen nivel de autocuidados entre estas mujeres. Los resultados previos a la formación apoyan conclusiones disponibles en la literatura de la especialidad, que muestran las elevadas expectativas de participación y deseo de autogestión entre pacientes con cáncer, sobre todo en la fase de postratamiento (Bowman 1997, Degner y Sloan 1992, McCorkle et al 2011). También están demostrados los beneficios de los autocuidados sobre el estado emocional y confianza de personas con cáncer, su satisfacción con la formación para autocuidados (Risendal et al 2014), y, en el caso de las mujeres, también se ha verificado que la autoeficacia percibida mejora las náuseas, dolor, depresión y cansancio (Braden et al 1998, Badger et al 2001).

Por otra parte, de manera específica entre las mujeres con cáncer de mama, la formación generó mayor conocimiento *sobre el linfedema y su prevención*. Tal y como refleja la bibliografía de especialidad, el linfedema afecta de media a un 20% de las mujeres con cáncer de mama (Disipio et al. 2013), causando consecuencias importante en la calidad de vida, el desarrollo de la vida diaria, el trabajo, las actividades sociales y de ocio de las pacientes (Shih et al. 2009, Fu 2008,



Radina 2009), así como en su salud psicológica y su imagen corporal (Vaassard et al 2010). La participación en cursos específicos de (in)formación sobre la prevención del linfedema está ampliamente documentada (Jeffer y Purushotham 2016) y, a la vez, se ha demostrado la importancia del criterio y la vivencia personal de la paciente en torno al diagnóstico o al abordaje preventivo (Armer y Stewart 2005; Paskett et al 2012). El impacto positivo de la formación entre iguales con respecto a la información y conocimiento del linfedema es especialmente relevante, teniendo en cuenta que se trata de un contenido escasamente abordado en las consultas médicas (Riddner et al 2011).

Además de la mejora cuantitativa del posttest, un estudio cualitativo realizado en 2017 con las participantes en la Escuela de Pacientes reveló que la formación ayudó a las mujeres a potenciar su capacidad de afrontamiento y de autogestión de la enfermedad (Danet et al., en prensa), datos ya comprobados en otros estudios (Palacios-Espinosa 2015). Experimentar mayor empoderamiento, seguridad y confianza, identificar y verbalizar sus emociones (Schellekens et al 2016) contribuyó a mejorar la autoestima y la motivación personal, dando sentido de utilidad y satisfacción (Wahnefried y Jones 2008).

Con respecto a las *personas con diabetes*, sus principales dificultades de autogestión aparecieron en torno al estado de ánimo y al descanso. En la bibliografía disponible encontramos estudios que muestran un nivel superior de problemas de depresión entre las personas con diabetes, frente a la población general. Esta diferencia de entre un 10 y un 30% se ha asociado con la mala autogestión y control de la glucemia (Anderson et al 2001; Kessler et al 2005; Ciechanowski et al 2000). Es importante que la formación entre iguales tenga contenidos específicos para pacientes con diabetes, poniendo énfasis en la identificación de signos de alerta, control de glucemia, así como dieta y ejercicio físico (Erkan y Korda 2014). Nuestros resultados posttest reflejaron una importante mejoría en las dimensiones de la autogestión (1,2 puntos en la realización de actividades diarias pese al estado de ánimo), así como en la dieta y actividad física, tal y como veremos en los apartados correspondientes.

Por último, las *personas con insuficiencia cardíaca* manifestaron más dificultades para la autogestión de actividades diarias a causa de su estado de ánimo. Esta dimensión mejoró en el posttest en más de 1 punto.

Por último, cabe comentar el impacto de la formación con respecto a la confianza con respecto *al control de la glucemia* (en *pacientes con diabetes*) y de la **tensión arterial** (en *pacientes con*



*diabetes e insuficiencia cardíaca*). Si bien, tras la formación, mejoró el conocimiento de la enfermedad en las personas con diabetes, no se observó mejoría en los registros de glucemia, aunque sí un mejor control de las incidencias de hipoglucemia y de los síntomas relacionados con un mal control de las mismas. Por otra parte, tras la formación, entre las personas con diabetes e insuficiencia cardíaca aumentó el control regular de la tensión arterial. Estos resultados son coherentes con los estudios de la Universidad de Stanford (Lorig et al 2009), así como con resultados del ámbito nacional (Danet et al 2016) e internacional (Lynch et al 2014; Whittle et al 2014, Quiñones et al 2014), que mostraron que la formación entre iguales aumenta el manejo de los y las pacientes en el abordaje preventivo de las hipoglucemias y mejora el control de la tensión arterial.

#### 4.3. ESTADO DE ÁNIMO Y CAPACIDAD DE AFRONTAMIENTO

En el estudio sobre el ***estado de ánimo y la capacidad de afrontamiento***, las cuatro variables medidas (*desánimo, miedo, preocupación, incapacidad de afrontamiento*) mejoran después de realizar la formación.

Destaca la reducción de la sensación de no poder afrontar los problemas relacionados con la enfermedad, que se reduce de 2,23 a 1,87 puntos. Aunque el impacto de la formación en el estado de ánimo en general es leve, este resultado es positivo. Debemos tener en cuenta que, tal y como refleja la bibliografía disponible, se han mejorado muchos aspectos físicos y clínicos en la atención de pacientes crónicos, sin embargo, se registra cierto estancamiento e incluso deterioro en cuanto a los aspectos relacionados con la de salud mental y emocional (García-Mendonza, 2015), más evidente entre las personas con procesos dolorosos, especialmente mujeres (Infante Vargas, 2003). Estos procesos son muy importantes en la salud y cuidados de las personas con enfermedades crónicas, habiéndose demostrado el impacto negativo de la depresión en la adherencia a los tratamientos (Grenard et al 2011, DiMatteo et al 2000).

Sobre las *mujeres con cáncer de mama* añadir que, si nos basamos en los resultados actividad formativa afectan los aspectos emocionales y de calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama. Sin lugar a duda, las ventajas de tipo emocional y relacional han sido demostradas previamente, tal y como recogen dos revisiones sistemáticas (Hoey et al 2008; Hong et al, 2012). McGovern et al (2002), Winzelberg et al (2003), Owen et al (2005) o Lieberman et al (2003, 2007) entre otros, todos en el ámbito estadounidense y centrados en las pacientes con cáncer de mama, evidencian un mayor bienestar emocional, menos niveles de depresión y emociones negativas,



así como la adopción de estilos de afrontamiento más positivos entre las participantes en programas de formación entre iguales.

El *desánimo* mejora de forma significativa en las *personas con diabetes y fibromialgia* tras participar en la Escuela de Pacientes. La *preocupación* se reduce de igual manera en las *mujeres con cáncer de mama* y en las *personas con insuficiencia cardíaca*. Y la *capacidad de afrontamiento* mejoran de forma estadísticamente significativa entre los y las *pacientes con diabetes y fibromialgia*. Estas variables son muy importantes en el proceso a motivación para el cambio de conductas, ya que pueden aumentar o disminuir la autoeficacia percibida y, por tanto, influir en la capacidad de autogestión de la enfermedad. (Bandura 2004 et al.)

#### 4.4. SALUD AUTOPERCIBIDA

En relación al **estado de salud**, en primer lugar, se observa una autopercepción negativa de la salud general por parte de las personas participantes en el pretest, con una media de 3,6 puntos en la escala 1-5, siendo 5 el estado de salud “muy malo”. En la bibliografía del ámbito nacional, diferentes trabajos y tesis doctorales muestran la baja autopercepción de la salud y calidad de vida entre las personas con enfermedades crónicas, detectando a las mujeres como grupo de especial vulnerabilidad (Canales Ugarte, 2011; Castro Navarro, 2012; Cano Rosales et al, 2017; Alarcón-Luna, 2012).

En el postest, en la **salud general autopercebida** se observa una mínima mejoría de 0,1 puntos frente a los resultados del pretest, diferencia que podría considerarse inapreciable. Sin embargo, en estudios similares realizados en la Universidad de Stanford, la salud autopercebida puede incluso deteriorarse en el postest (Lorig et al, 2001), tal y como también registramos en la Escuela de Pacientes en un trabajo preliminar realizado con pacientes con fibromialgia (Danet et al, 2016). Teniendo en cuenta que la salud de las personas con enfermedades crónicas es un concepto complejo, con una evolución clínica, social y emocional dinámica, el impacto de la formación sobre la salud se debe interpretar con cautela, recordando que los datos sobre su evolución no sólo están ligados a la estrategia formativa, sino al propio curso de las enfermedades crónicas (Lorig et al, 2001). También sería recomendable estudiar la evolución de la salud autopercebida en posteriores mediciones, al año y a los dos años, así como más a largo plazo.

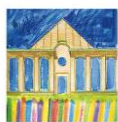
Si comparamos los resultados *según la variable sexo*, vemos cómo la autopercepción de la salud es peor entre las mujeres. Casi 0,7 puntos distancian la salud de los hombres y la de las mujeres

en el pretest, diferencia que se mantiene también en el postest. A primera vista este dato no resulta sorprendente, conociendo que las mujeres refieren en general peores niveles de salud, tal y como recoge la Encuesta Nacional de Salud (2012).

Si completamos el análisis por sexo con el de por enfermedad, vemos cómo el estado de salud es peor entre las *personas con fibromialgia*, enfermedad altamente feminizada tanto en nuestro estudio, como a nivel general (Radúan, 2003). Las pacientes con fibromialgia, que suelen sentirse en mayor medida enfermas en comparación con el resto de patologías crónicas (Salguiero et al, 2009), refieren no sólo un estado de salud cercano a los 4 puntos (siendo 5 la peor puntuación en esta variable), sino también la mínima mejoría en el postest (0,05 puntos en comparación con los 0,51 puntos de las mujeres con cáncer de mama).

En el caso de las *personas con diabetes*, la percepción sobre el estado de salud (casi 3 puntos en el pretest) mejora sólo en 0,07 puntos tras realizar la formación, por lo que no se puede afirmar en base a este resultado que la Escuela de Pacientes incida positivamente en la salud autopercebida de los participantes. Sin duda, aumentar el impacto de la formación en la salud es uno de los retos que se imponen, sobre todo si tenemos presente que uno de los principales objetivos de la educación para personas con diabetes es mejorar su estado de salud (Mulcahy et al, 2003). También es importante señalar la relación que se ha demostrado entre las variables salud, calidad de vida, hábitos saludables y buen manejo de la enfermedad (Fisher et al, 2007), por lo que se confirma la necesidad de mejorar la salud física y emocional de las personas participantes en la formación. Más aún, tal y como mostraron Laursen et al (2016) en un reciente estudio, mejor autopercepción de la salud se correlaciona con mejores resultados de las actividades formativas.

Por otra parte, la escasa mejora de la salud autopercebida general es un dato que no sorprende, ya que las mediciones a los seis meses en los estudios realizados en la Universidad de Stanford, no presentaron resultados más alentadores: Lorig et al (2008) publicaron mejoras mínimas en la salud autopercebida y calidad de vida a los 6 meses, que aumentaron en mediciones posteriores a los 18 meses. También en una tesis publicada en EEUU en 2000, centrada en la evaluación de la formación para pacientes con diabetes, el estudio cuantitativo realizado no registra significación estadística en la relación de la formación con la calidad de vida o la salud mental (Klepac, 2000). Con respecto a nuestro estudio, sería conveniente estudiar la evolución a medio y largo plazo de la salud autopercebida, para poder conocer el impacto de la formación en la salud de las personas



con diabetes. Además, ya se ha detectado en nuestra población de estudio la necesidad de mejorar la información y formación sobre salud psíquica y emocional (Danet et al<sup>b</sup>).

Las *mujeres con cáncer de mama* son las que se perciben con mejor estado de salud y las que más mejoran tras la formación, con diferencias significativas. Este resultado es destacable dado que estas mujeres estaban viviendo un proceso oncológico y sufriendo las consecuencias de la quimioterapia. Quizás este hecho pueda explicarse por las expectativas de mejora de las pacientes que las diferencias del resto de pacientes, instaurados en la cronicidad y convencidos de que la evolución será negativa.

Este resultado, que muestra el impacto positivo de la Escuela de Pacientes en las *mujeres con cáncer de mama*, se sostiene en la bibliografía, tanto en estudios teóricos (Dennis 2003), como prácticos, entre los cuales destaca el programa educativo entre iguales para pacientes con cáncer *Reach to Recovery*, puesto en marcha ya en los años ochenta en EEUU (Rogers et al 1984). Otros estudios también muestran mejoras en la calidad de vida y en la salud autopercebida tras participar en programas de formación entre iguales. (Ashbury et al 1998; Han et al 2008; Wise et al 2008; Lieberman y Goldstein, 2005, 2006). Sin embargo, encontramos investigaciones que no detectan cambios relevantes en estas variables (McGovern et al 2002; Helgeson et al 2000, 2001; Gustafson 2001; Changrani et al 2008).

Tal y como refleja una revisión bibliográfica realizada en el ámbito australiano (Hoey et al 2008), algunos estudios ponen de manifiesto las limitaciones y deficiencias de la formación entre mujeres con cáncer de mama (Giese-David et al 2006), así como la necesidad de homogeneizar las mediciones para poder ofrecer resultados concluyentes sobre el impacto de estos programas (Dunn et al 2003; Campbell, Phaneuf y Deane, 2004).

#### 4.5. LIMITACIONES PARA LA VIDA DIARIA

Las **“limitaciones para la vida diaria”** -que comprende **cansancio o fatiga, dificultades para respirar y dolor**-, registran valores altos en el pretest, con niveles de cansancio y dolor superiores a los 7 puntos (escala 1-10). Sin embargo, tal y como veremos en el análisis por tipo de enfermedad, existen importantes diferencias por grupos de pacientes, por lo que este dato general es orientativo.

En el conjunto global de los datos, se evidencia que el **cansancio** y el **dolor** se mantienen en niveles prácticamente idénticos en el posttest (el cansancio se reduce sólo 0,09 puntos y el dolor sólo 0,01



puntos). En este punto, el impacto de la formación es claramente menor que el esperado y se debe convertir en un objetivo diana para aumentar el impacto positivo de la Escuela de Pacientes.

Sin embargo, también cabe comentar que los estudios sobre el impacto de la formación entre iguales sobre el dolor no resultan concluyentes. Hay estudios que mostraron la reducción del dolor en pacientes formados con metodología Stanford (LeFort et al 1998, Mehlsen et al 2015, Fisher et al 1999, Lorig et al 2005), sin embargo, otros no verificaron la relación de la formación con la reducción del dolor (Richardson 2008).

Según datos disponibles (Krein et al, 2005), el 60% de las *personas con diabetes* sufren dolor crónico, lo que les dificulta la práctica de hábitos saludables como mantener una dieta sana o practicar de ejercicio físico. En este sentido, es muy relevante que la actividad formativa de la Escuela de Pacientes consiga un impacto positivo en la reducción del dolor (en el caso de la diabetes se registran las mayores diferencias, aunque no significativas).

Hay que destacar, que *el cansancio o la fatiga* se reduce de forma significativa tras la formación en las *mujeres con cáncer de mama* y en las *personas con diabetes*. Sobre estas variables, Lorig et al (2009) y Erkan et al (2014) encuentran mejoras en pacientes con diabetes tras la formación en el programa de Stanford y McCorkle et al (2011) las evidencian en el caso de mujeres con cáncer de mama que participan en distintos programas de formación para la autogestión.

Las *mujeres con fibromialgia* son el colectivo que registra más limitaciones, datos coherentes con otros trabajos realizados a nivel europeo (Hensing et al, 2007). Sus limitaciones prácticamente doblan los datos del resto de patologías, con una media en el pretest de 7,8 puntos en el cansancio y 8,3 en el dolor (frente a los valores que oscilan entre los 3 y los 4 puntos para el resto de participantes). Además, los resultados del posttest no revelan muestran disminución de estas limitaciones, ya que los niveles de dolor y cansancio incluso aumentan después de realizar la actividad formativa de forma significativa.

Estos resultados confirman las conclusiones de estudios similares realizados en España y en el ámbito internacional (Hoffman y Dukes, 2008; Segura-Jiménez et al, 2015; Jordan et al, 2000; Cisneros et al, 2007), que evidencian las grandes limitaciones que sufren las personas con fibromialgia, tanto a nivel funcional como emocional, y principalmente causadas por el dolor y el cansancio (Ubago et al, 2005). En este sentido, se ha demostrado que la implicación en redes de ayuda mutua confiere bienestar a las pacientes crónicas, llegando incluso a fomentar su adaptación al dolor crónico (Son et al, 2010).





#### 4.6. ACTIVIDADES COTIDIANAS

Las **dificultades para la realización de las actividades cotidianas (relaciones sociales y familiares, ocio, vida cotidiana, trabajo remunerado)** se sitúan en el pretest en valores superiores a los 2 puntos (en escala 1-4, donde 4 representa el mayor nivel de dificultades), destacando las mayores dificultades para el ocio y la vida cotidiana. En el postest, todos los índices de dificultades se reducen, con mayores diferencias para el ocio y el desempeño de la actividad laboral.

Las dificultades percibidas vuelven a ser mayores en las mujeres que en los hombres, situando nuevamente a las mujeres en una situación de desventaja y desigualdad.

Las *relaciones sociales* mejoran de forma significativa tras la formación en la Escuela de Pacientes, en el caso de las *personas con diabetes y con fibromialgia*. También mejoran en ellas las dificultades para *el ocio*. Estos resultados avalan la influencia positiva de la formación para la autogestión en estas pacientes y pone argumentos ante las críticas sobre la conveniencia de estos programas, que se han interpretado a veces como un mecanismo de reforzamiento para las conductas de dependencia, catastrofismo y necesidad de visibilización social (Sullivan et al, 2000).

De todos modos, se esperaría un mayor impacto positivo de la estrategia formativa entre las mujeres con fibromialgia, por lo que se hace evidente la necesidad de aumentar la sensibilidad de género del diseño (Carrasco, 2012) y completar la formación propuesta con contenidos prácticos y herramientas útiles en el proceso de aceptación de la enfermedad, el afrontamiento del dolor (Kengen et al, 2014) o para el desempeño de la actividad laboral (Hamnes et al, 2011).

Precisamente en relación al *desempeño laboral*, un estudio recientemente publicado, centrado en la totalidad de personas con fibromialgia formadas en la Escuela de Pacientes (Danet et al, 2016), la actividad laboral aparece como un factor agravante del deterioro de la salud y calidad de vida: las mujeres que trabajan están más cansadas, sufren más dolor, tienen menos tiempo para realizar una actividad física adecuada -siendo conocida la importancia del ejercicio físico para el control del dolor y la rigidez (Sañudo et al, 2010)- o cuidar su dieta (Briones et al, 2015).

Sin embargo, en la bibliografía disponible encontramos estudios que contemplan la actividad laboral como un factor protector para la salud de la mujer con fibromialgia. (Löfgren et al, 2006).

Por tanto, para entender el impacto de la realización de una actividad laboral en la salud y calidad de vida de las personas con fibromialgia, así como para adaptar los contenidos y horarios de la actividad formativa a las necesidades de todos los perfiles de participantes, sería útil realizar un



estudio que contemple la interseccionalidad de diferentes variables sociodemográficas (desempeño de actividad laboral, edad, duración de la enfermedad, nivel de estudios y estado civil...), lo que ya se ha contemplado en otras publicaciones disponibles en la bibliografía actual (Mayorga, 2010; Ubago et al, 2005; Danet et al 2016<sup>a</sup>).

En las *personas con diabetes*, la formación ha disminuido de forma significativa las dificultades para el *desempeño laboral*. Este resultado es importante para la normalización de la vida con esta enfermedad y es una de las preocupaciones expresadas por los y las pacientes que viven con diabetes. (Danet et al 2016)

#### 4.7. HÁBITOS SALUDABLES: ALIMENTACIÓN Y ACTIVIDAD FÍSICA

En líneas generales, se puede decir que la participación en la Escuela de Pacientes incrementó la realización de ***ejercicio físico*** y mejoró la ***calidad de la dieta*** de las personas con enfermedades crónicas, con diferencias estadísticamente significativas en función de sexo y enfermedad. Esta mejora en los hábitos de vida es coherente con los resultados de otros programas formativos similares (Yukawa et, 2010; Du y Yuan, 2010; Groessl y Cronan, 2000; Lorig et al, 2008; Swerissen et al, 2006).

Pese a que a nivel internacional han surgido posturas críticas (Wilson et al, 2007) y se ha manifestado la preocupación por una posible sobreestimación de los efectos positivos de las estrategias formativas en los hábitos de vida de pacientes con enfermedades crónicas (Bury et al, 2005), en España los resultados de los diversos estudios realizados en los últimos años refieren la importancia e impacto positivo de la formación entre iguales en la práctica de ejercicio físico y en la calidad de la dieta de las personas con enfermedades crónicas (Gamboa et al, 2013; Danet et al, 2016; González y Grifell, 2009). El papel beneficioso del ejercicio físico también se ha estudiado en las mujeres con cáncer, asociándose a menor tensión y estrés, aunque sin resultados definitivos (Loh, Tan y Xavier, 2009)

En nuestra población de estudio, la pauta general que se observa a los seis meses es un aumento leve de la práctica de ejercicio físico, lo que confirma los resultados de una revisión del impacto de la formación entre iguales en distintos ámbitos (Foster et al, 2007) y los datos de otros programas formativos de EEUU, Australia o Reino Unido (Swerissen et al, 2006; Lorig et al, 2008; Davies et al, 2008), con valores similares para el tiempo dedicado a la actividad física en la población con enfermedades crónicas. Sin embargo, sería recomendable realizar sucesivas



mediciones posttest, al año y a los dos años, para tener un seguimiento sobre cómo se han incorporado y mantenidos los cambios y poder detectar la necesidad de sesiones de recordatorio y reciclaje, a menudo demandadas por los y las pacientes (Danet et al, 2016).

El análisis comparativo por **sexo** indicó mejores resultados para la práctica de ejercicio físico entre los hombres, con mejores resultados en el pretest, pero un menor impacto de la estrategia formativa en el posttest: los hombres pasan de 2,3 horas a la semana a 3,8, mientras que las mujeres de 2,1 a 4,1 horas semanales. Creemos que el hecho de que las mujeres consigan doblar el tiempo de ejercicio semanal es un dato positivo y que avala la eficiencia de la estrategia formativa en la dimensión de la práctica de ejercicio físico.

El tiempo levemente superior que afirman dedicar los hombres a la actividad física en el pretest, se podría entender en base a la tendencia de los hombres de prestar mayor atención a las dimensiones físicas y clínicas de la enfermedad (Jonsson et al, 2000). Pero además, hay estudios que avalan un mayor grado de atención a los autocuidados entre hombres y personas con mejor situación social (Bai et al, 2009; Sloan et al, 2009). También en nuestra población de estudio, un análisis que aún está en curso parece indicar que el impacto de la formación fue mejor entre las personas con más nivel educativo. En este marco, la estrategia formativa debería poner especial énfasis en las necesidades de los colectivos más vulnerables, mujeres y personas con menos recursos educativos y económicos, y prestar atención a la interseccionalidad de estas variables.

Las diferencias por enfermedad en las pautas de actividad física muestran una alta concienciación de las personas con *insuficiencia cardíaca* (que son las que en mayor medida mejoran tras la formación y de forma significativa). También se producen mejoras con significación estadística en las personas con diabetes y con fibromialgia. Por otra parte, entre los pacientes con *diabetes* y *fibromialgia*, el tiempo dedicado a la actividad física es inferior a 4 horas semanales en el pretest: en diabetes aumenta casi 1 hora en el pretest, pero para fibromialgia no se observan mejoras sustanciales (sólo 0,2 horas semanales).

Pese a que existe una clara evidencia de los beneficios que revierte el ejercicio físico en la calidad de vida de la población con fibromialgia (Bidonde et al, 2014; Cadenas-Sánchez y Ruiz-Ruiz, 2014; Salvat et al, 2016; García-Hermoso et al, 2015), el impacto de la estrategia formativa, aunque positivo, no ha mejorado de manera acusada las pautas de ejercicio físico. La tendencia hacia una pauta de menos ejercicio físico en fibromialgia está documentada (Crooks, 2007). Una posible explicación sería que el ejercicio físico podría no representar un factor determinante en la



construcción y autopercepción de la salud entre las mujeres con fibromialgia. El concepto de buena o mala salud se podría perfilar en torno a otros aspectos, que convendría priorizar en la planificación de la formación. Siguiendo la bibliografía disponible, las grandes dimensiones que configuran la percepción de la salud en fibromialgia tienen un importante componente de género y se centran en: toma de conciencia social e individual de la enfermedad (Carrasco, 2012; Juuso et al, 2013), vivencia emocional y social del dolor y las limitaciones impuestas por la enfermedad (Briones-Vozmediano, 2015; Hylabd et al, 2016), medicalización, factores relacionados con la atención sanitaria, acceso y uso de recursos disponibles (Tosal, 2007; Daraz, 2011) o la dependencia y su reconocimiento jurídico (Lousada, 2010).

Por tanto, para adaptar la estrategia formativa a las necesidades específicas de las mujeres con fibromialgia, se debería incrementar la implicación de las pacientes en el diseño e identificación de las temáticas de mayor interés y demanda, en base a metodologías cualitativas (Dwarswaard et al, 2016). También podría ser útil enfocar los beneficios de la actividad física más allá de su mero impacto positivo en la salud física de las pacientes, resaltando su importancia desde la perspectiva de participación social, fortalecimiento de vínculos emocionales y redes de apoyo, validación de conocimientos y saberes o aumento de la autoestima (Beltrán-Carrillo et al, 2013). Este enfoque podría ser eficiente también como estrategia de desmitificación de la relación entre realización de ejercicio físico y aumento del dolor en la población con fibromialgia (Nijs et al, 2013), sin desatender además la dimensión física de las limitaciones percibidas en fibromialgia (Segura et al, 2015).

A diferencia de los resultados observados en *fibromialgia*, *las personas con diabetes e insuficiencia cardíaca* participantes en este estudio identificaron el ejercicio físico como una herramienta útil para mejorar su salud. Los pacientes con problemas cardíacos parecen tener claro el peso de la actividad física para su salud ya en el pretest (la media de ejercicio físico siendo cercana a las 6 horas semanales). La mejor adherencia y frecuencia de ejercicio físico en insuficiencia cardíaca está posiblemente relacionada con la oferta de programas de rehabilitación cardíaca que se realiza desde el ámbito asociativo y de la asistencia sanitaria pública en Andalucía.

Por otra parte, las *personas con diabetes* muestran un incremento de casi una hora en el postest, dato comparable con el aumento de 1,5 horas observado en un estudio conjunto realizado con datos de País Vasco y Andalucía (Danet et al, 2016). Pese a este impacto positivo, la dificultad reside, como ya se ha concluido en otros estudios, en mantener los hábitos de vida saludable a medio y largo plazo (Srisuk et al, 2016).



Con respecto a las *mujeres con cáncer de mama*, destacan los resultados óptimos del pretest, con una media de casi 5 horas de actividad física a la semana, aunque, por otro lado, no se observó ninguna alteración de este dato en el posttest. La práctica de ejercicio físico parece ser una variable determinante de la cual las mujeres con cáncer de mama son conscientes y a la que confieren atención y tiempo. Así lo muestran los resultados del programa de autogestión CHARGE para mujeres con cáncer de mama de Michigan, que señala cómo el 50% de las mujeres participantes se preocupan por cómo y cuánto ejercicio realizar (Cimprich et al 2005). Sin embargo, las limitaciones físicas y emocionales que padecen estas mujeres, los problemas de sueño, fatiga y dolor (Harrington et al 2010) podrían representar una importante barrera para la realización de actividad física. En este sentido, estudios cualitativos han recogido las necesidades expresadas por las pacientes de recibir recomendaciones por parte del personal sanitario para una correcta gestión del tiempo e intensidad de la actividad física realizada durante el tratamiento y después del mismo (Burke et al 2016). Por otra parte, se ha señalado que el periodo postratamiento inmediato sería el oportuno para promover cambios en los hábitos de vida saludables, incluida la actividad física (Constanzo, Lutgendorf y Roeder, 2011).

Con respecto a la **alimentación**, destacó en primer lugar la alta autovaloración del pretest (media cercana a 7), cuestión que parece extendida en la población con enfermedades crónicas que participan en actividades formativas para mejorar la autogestión de su enfermedad (Audulv, 2013). Posiblemente la motivación para mejorar los autocuidados tenga una influencia positiva para la dieta, lo que determina que los pacientes inicien la estrategia formativa con un nivel alto de conciencia sobre la importancia de adoptar hábitos de vida saludable. Aun así, la formación mejoró la autopercepción de la dieta de forma homogénea en todos los grupos, mostrando que, a mejor valoración inicial, mayores beneficios se consiguen en el momento posttest (Audulv, 2013; Laursen et al, 2016).

Entre las *personas con diabetes*, puede resultar sorprendente el peor resultado en la autopercepción de la dieta, con la peor media en la autovaloración en el momento pretest (6,7 puntos frente a 7,6 en cáncer de mama o 7,2 en insuficiencia cardíaca). También en el análisis del consumo de alimentos no saludables, se observa un porcentaje reducido de personas con diabetes que evitan de manera sostenida el consumo de estos alimentos, dato que además no se altera sensiblemente en el posttest. Cabe precisar en este punto que las pautas de alimentación orientadas a la “prohibición” de ciertos productos se han relacionado con un mayor índice de abandono de los hábitos saludables (Mathew et al, 2012), por lo que la estrategia formativa

orientó a los y las pacientes hacia un consumo moderado y controlado de los alimentos “prohibidos”.

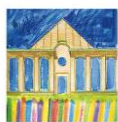
El análisis comparativo por sexo reveló precisamente en el pretest una menor ingesta de alimentos “no saludables” entre las mujeres (de todas las patologías), en la línea de adoptar una alimentación más restrictiva, con la implícita carga emocional que esta relación conlleva (Mathewet al, 2012). Habiéndose evidenciado la importancia del apoyo y colaboración familiar para el mantenimiento de las dietas adaptadas (Rintala et al, 2013) y las mayores dificultades que perciben las mujeres en este sentido (Whittemore et al, 2005), sería recomendable proponer intervenciones concretas que reduzcan el impacto emocional y faciliten la corresponsabilidad familiar con respecto a la alimentación.

#### 4.8. CONFIANZA EN EL SISTEMA SANITARIO, UTILIZACION DE SERVICIOS Y BAJAS LABORALES

En nuestro país, al igual que en el ámbito internacional (Stenberg et al, 2016), gran parte de la educación para pacientes está centralizada en el ámbito sanitario y recae en profesionales de la salud, que en general, tienen una carga asistencial alta y disponen de escaso tiempo para desarrollar educación sanitaria para pacientes crónicos (Gómez-Huelgas et al 2016). Es precisamente por esta razón por la que, en nuestro contexto, se hace especialmente relevante evaluar el impacto de los programas de formación entre iguales (Nuño-Solinis et al, 2013) en la relación, comunicación y uso de servicios sanitarios, además de interpretar los resultados en el contexto sociocultural y de la organización y sistema sanitario nacional o autónomo, y hacer estudios comparativos según enfermedad crónica o características sociodemográficas de la población formada.

Según indican Du y Yuan (2010) en su trabajo de revisión, el 37% de los estudios sobre formación para la autogestión de enfermedades crónicas centran su atención en la utilización de servicios sanitarios, pese a que no se haya establecido un instrumento común de medición. Además de incidir positivamente en la frecuentación sanitaria, la educación entre iguales mostró su impacto positivo en la relación entre pacientes y profesionales de la salud, mejorando su colaboración y comunicación (Haas et al, 2012; Klepac, 2000; Piette et al, 2003).

La bibliografía actual prestó atención a las necesidades socioculturales de colectivos diversos de pacientes- con especial atención a los grupos étnicos y poblaciones inmigrantes en el ámbito



anglosajón (Ritter y Loring 2014; Connor et al 2013; Asgarian 2011). Sin embargo, en el ámbito de la investigación socio-sanitaria nacional, se observa un déficit de estudios centrados en el uso de servicios sanitarios antes y después de los programas formativos, en función de variables sociodemográficas, del tipo de enfermedad crónica o de la relación con el personal sanitario. Pese a la necesidad de mayor investigación al respecto, se ha consolidado un claro punto de partida que muestra cómo una mayor autonomía y autocuidados conlleva menos demanda de servicios sanitarios por parte de los pacientes, tal y como refleja un artículo de revisión reciente (Wilkinson y Whitehead).

En este sentido, nuestros resultados de la Escuela de Pacientes- orientada hacia aumentar la autonomía y autocuidados de las personas con enfermedades crónicas-, muestran un impacto positivo en el uso de servicios sanitarios: en general se puede afirmar que aumentó la confianza en el personal de Atención Primaria y Atención Especializada y se redujeron las visitas e ingresos en centros sanitarios. Además, el análisis en curso que se está desarrollando en la Escuela de Pacientes está mostrando que un mayor grado de confianza de los pacientes en sus profesionales sanitarios se asocia a un menor uso de servicios sanitarios (Danet et al 2017; Stewart 1999).

La formación tiene mayor impacto en aquellas variables y pacientes con peores resultados registrados en el pretest: mejora los datos de las personas con diabetes, aumenta especialmente la confianza de las pacientes y se muestra altamente eficaz en la reducción de visitas a Urgencias e ingresos entre los hombres.

Veamos detenidamente estos resultados. En primer lugar, comentaremos los datos sobre el nivel de confianza de las personas participantes con su personal sanitario. Ya desde el pretest, la confianza registra una alta valoración con una media cercana a 7,5, tanto para la Atención Primaria como para la Atención Especializada. Una vez realizada la actividad formativa, la evaluación mejora en ambos casos, situando la media en aproximadamente 7,8 puntos, lo que se puede considerar un valor realmente óptimo. La formación en autogestión de la enfermedad tiene, por tanto, un impacto positivo en la calidad de la relación con el personal sanitario (Haas et al, 2012; Klepac, 2000) y, en nuestro estudio, se mostró eficiente en consolidar la confianza de las personas con enfermedades crónicas en sus profesionales. Además, tal y como reflejan los estudios disponibles, la formación para pacientes mejora la relación con sus profesionales, reduciendo la ansiedad y los efectos adversos relacionados con la prescripción y tratamiento farmacológico (Kinnerley et al 2000; Coulter 1999; Britten et al 2000).



El análisis comparativo por enfermedad y nivel asistencial permite detectar una serie de matices muy interesantes. Entre las *mujeres con cáncer de mama y las personas con enfermedades cardíacas*, aparece una confianza muy alta en la relación con todo el personal sanitario y especialmente con el del ámbito hospitalario.

La calidad de la relación con el personal sanitario entre las mujeres con cáncer de mama se ha reportado ya a nivel internacional, aunque la dimensión relacional y de comunicación sigue siendo un ámbito que necesita mejora continua (Barca Fernández et al 2004). Tal y como recoge un estudio cualitativo realizado en el ámbito nacional (Martín Fernández et al 2013), se hace patente incluso en la actualidad que los clínicos no suelen implicar lo suficiente a sus pacientes en el proceso de toma de decisiones, subestimando sus preferencias para participar (Elkin et al, 2007; Butow et al, 2007). Ante esta deficiencia del sistema, la formación entre iguales y los grupos de apoyo se han generado como una herramienta útil para mujeres con cáncer, promoviendo una mayor confianza y comunicación con el personal sanitario (Ashing-Giwa et al 2012; Ashbury et al 1998).

En nuestros resultados se observa también un leve aumento de la confianza con el personal hospitalario, cuestión que también ha sido identificada en algunas de las mujeres participantes en otros programas formativos similares, que también resaltan un mayor nivel de asertividad y distensión en la comunicación con los profesionales (Reed 2004).

Por otra parte, en Atención Especializada son las *pacientes con fibromialgia* las que peor grado de confianza notificaron, lo que se podría explicar a partir del largo recorrido asistencial que suelen realizar estas pacientes, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de su enfermedad (Kovanovic y Manderson, 2007) y la escasa comprensión que perciben en el ámbito hospitalario (Escudero et al, 2010).

Entre las *personas con diabetes*, los resultados pretest resaltan un reducido grado de confianza con sus profesionales de Atención Primaria. Esta cuestión podría estar relacionada con la asistencia multidisciplinaria y la coordinación interniveles en la atención sanitaria para las personas con diabetes. En el ámbito de la sanidad pública, un 72% de los pacientes con diabetes son atendidos en las consultas de AP, mientras que un 40% son derivados a atención hospitalaria, principalmente por bajo control glucémico o detección de complicaciones (Gómez-Huelgas et al, 2016). Es posible que la derivación sea interpretada como un fracaso de la asistencia en Atención Primaria, generando una sensación de desencanto y pérdida de confianza entre los pacientes. Otra





posible explicación podría indicar que las expectativas de los pacientes con respecto a sus necesidades sociales y emocionales no siempre se ven cumplidas en las consultas de Atención Primaria, donde a menudo se priorizan los aspectos clínicos de la enfermedad (Griffits et al, 2005; March et al, 2006).

Pese a este bajo nivel de confianza inicial, los enfermos de diabetes son los que en mayor medida mejoran la relación con sus profesionales, tanto de Atención Primaria como Hospitalaria (1,2 y 1,9 puntos respectivamente). Por tanto, se podría considerar que la actividad formativa mostró un impacto positivo en la confianza de este colectivo.

Otro bloque muy importante de datos tiene que ver con el **uso de servicios sanitarios**. Según datos del Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012-2016, el 85% de las personas con enfermedades crónicas acude por lo menos una vez al año a su Centro de Salud y este porcentaje aumenta al 90% en el caso de la multicronicidad. Además, según la misma encuesta, el 40% de estos pacientes habían acudido a su médico de Atención Primaria en las últimas dos semanas. Estos datos son significativamente altos si los comparamos con el 14% de visitas al centro de salud entre la población andaluza general mayor de 16 años. El uso del servicio de Urgencias también es alto entre las personas con enfermedades crónicas: aproximadamente un 30% acuden por lo menos una vez al año (en comparación con el 16% de la población andaluza general mayor de 16 años). Los ingresos hospitalarios se registran en un 10% de estos pacientes (en comparación con el 4% en la población andaluza general mayor de 16 años).

Por tanto, conociendo esta alta frecuentación de los servicios sanitarios en los pacientes crónicos, es importante medir el impacto de la Escuela de Pacientes en el uso de estos servicios. Según los resultados disponibles, la formación entre iguales genera un impacto positivo en el número de visitas a Atención Primaria, Urgencias e ingresos hospitalarios, que descienden en todos los colectivos y más acusadamente entre los grupos con mayor utilización en el pretest: mujeres con fibromialgia y cáncer de mama en Atención Primaria y pacientes con diabetes en Urgencias e ingresos hospitalarios. Estos datos podrían indicar la adecuación de la estrategia formativa a las necesidades de los colectivos que se mostraron más vulnerables, además de confirmar para la Escuela de Pacientes la eficacia de la educación sanitaria en la reducción del uso de servicios sanitarios (Bodenheimer et al, 2011; Bosch et al, 2002).

Los datos pretest sitúan la media aproximada de 1 visita médica/mes, ya que, sumando las visitas a Atención Primaria y a Urgencias, se registran 6,25 visitas en los últimos 6 meses. En el postest,





la media de consultas sanitarias fue de 4,67 visitas a Atención Primaria y Urgencias, lo que marca un descenso de 25% tras la formación, mejorando los resultados observados en investigaciones similares, que sitúan el descenso medio alrededor del 10% en AP y Urgencias en el ámbito estadounidense y británico (Swerissen et al, 2006; Lorig et al, 2008; Gómez-Huelgas et al, 2016).

Por otra parte, en nuestro estudio es destacable la hiper-frecuentación de los servicios hospitalarios antes de realizar la formación, con un alto número de visitas a Urgencias, así como de ingresos (igual o superior a 2 en el pretest), mientras que, en otros contextos, esta media varía de 0,2 (Lorig et al, 2001 Med Care) a 1 (Swerissen et al, 2006; Kennedy et al, 2007) visitas para los últimos seis meses.

Es precisamente en este dato donde más parece incidir la estrategia formativa, reduciéndose a la mitad el número de consultas a Urgencias y los ingresos en el postest, sobre todo en el caso de pacientes con diabetes (las visitas a Urgencias se reducen de 3,01 a 1,61 y los ingresos de 3,37 a 1,40 del pretest al postest). Estos resultados muestran mayor impacto de la formación sobre el uso de servicios sanitarios, por encima de los valores encontrados en otros trabajos, como los de Sangnam et al (2013) que encuentran una reducción del 5% de las visitas a urgencias o de Lorig et al que sitúa la reducción de las hospitalizaciones en **0,97 días** (2001, 2008). Por tanto, es un resultado destacable, especialmente para los y las pacientes con diabetes, el hecho de que la formación entre iguales reduce cuantitativamente y mejora cualitativamente su relación con el personal sanitario, lo que es congruente con los resultados de otras investigaciones (Piette et al, 2003; Heilser et al, 2002).

Este estudio, indagaba también sobre el posible impacto de la formación en la **actividad laboral y en las bajas laborales**. Los resultados muestran que se han perdido empleos en todas las patologías en los 6 meses tras la formación. Este dato hay que revisarlo con cautela, y no puede atribuirse a un empeoramiento de la situación de salud de los pacientes, dado el contexto de crisis económica del país, que azotó con fuerza en Andalucía y castigó especialmente a las personas más mayores y más vulnerables, como son las que viven con enfermedades crónicas.

Un dato destacable es la disminución de las bajas laborales (del 61% al 17% en el postest) y la duración de las mismas. Además, disminuye el número de bajas de más de un mes y aumentan las de menos de una semana. Estos resultados son muy importantes en términos de salud para los pacientes y de beneficios para la sostenibilidad del sistema de protección social.



#### 4.9. SOBRE LA METODOLOGÍA: LIMITACIONES

En este estudio utilizamos cuestionarios propios, basados en el modelo de Stanford (Self-Management Resource Center 2018), adaptados a nuestro contexto y validados previamente (ANEXO II).

Esta decisión del equipo técnico de la Escuela de Pacientes sobre la utilización de un cuestionario propio, ha limitado las posibilidades de comparación de los resultados con los obtenidos en los diversos estudios internacionales. Parece necesaria la revisión esta decisión por los beneficios que supondría el contraste en la mejora de la metodología didáctica y en la incorporación de innovaciones basadas en las evidencias internacionales.

Este estudio se ha centrado en cuatro patologías diferentes de personas que viven con enfermedades crónicas. Así, se decidió evaluar el impacto de la formación recibida en la Escuela de Pacientes en personas con cáncer de mama, diabetes, fibromialgia e insuficiencia cardiaca por ser cuatro de las cinco aulas puestas en marcha en 2008 y por tanto con más desarrollo (la quinta era un aula de asma en adolescente con poca actividad, lo que impedía su evaluación en ese momento). Además, estas cuatro patologías del estudio representan perfiles diferentes de enfermedades que generan en los pacientes necesidades de autogestión y autocuidados distintas.

Se han evaluado los años 2013 y 2014, a partir de los cuales se utilizaron cuestionarios validados basados en el modelo de Stanford.

Los cuestionarios se pasaron a todos los participantes en los talleres realizados en Andalucía durante estos 2 años, uno al inicio del taller auto cumplimentado de forma presencial (pretest) y otros 6 meses después de la finalización del programa de formación (postest), realizado por entrevistadores forma de telefónica.

La investigación tiene una serie de limitaciones que se deben tener en cuenta y que ya han sido descritas también en trabajos previos del ámbito internacional (Lorig et al 2001).

En primer lugar, señalar que en los estudios revisados las respuestas pre y postest oscilan entre el 71% (Marcia et al 2013) y el 87% (Lorig et al 2001). En el nuestro, globalmente, solo el 50% de la población ha contestado ambos cuestionarios. Varios motivos podrían ser los responsables de esta circunstancia. En primer lugar, los estudios de comparación están realizados en otros contextos organizativos, culturales y sociales. No hay estudios publicados en nuestro país para comparar. En segundo lugar, para muchos formadores, que los pacientes rellenen el cuestionario



no era el objetivo principal del taller y por tanto sucedieron olvidos, cuestionarios incompletos o imposibilidad de hacerlo por falta de tiempo. Por otra parte, la no respuesta en el postest se debió fundamentalmente a teléfonos incorrectos y llamadas sin respuesta en 3 intentos.

Las entrevistas se realizaron por entrevistadores entrenados y ajenos a la investigación, a la Escuela de Pacientes o a la Escuela de Salud Pública. Se garantizó la confidencialidad de las respuestas, pero, aun así, los cuestionarios no eran anónimos, lo que puede generar un sesgo de deseabilidad social.

La segunda limitación tiene que ver con el procedimiento de selección de participantes, ya que su participación voluntaria se podría asociar con un perfil de paciente concienciado, motivado y activo, no necesariamente representativo de la población general con enfermedades crónicas. Pese a este sesgo, estudios similares realizados en el ámbito internacional usan el mismo sistema de selección (Lorig et al 2001, 2005, 2006). Sobre esta cuestión no obstante hay que señalar que el perfil de los participantes en el estudio es muy similar al de la población de referencia.

En tercer lugar, observamos una desproporción en la participación de pacientes con cáncer de mama, diabetes, fibromialgia o insuficiencia cardíaca, lo que pudo alterar la significación estadística y dificultar la comparación por grupos.

En el caso de las personas con diabetes la respuesta fue del 94,3%. Esta diferencia con la respuesta en otras patologías podría deberse al perfil de los docentes, que en el caso del aula de diabetes eran personas con más experiencia en la formación y pertenecientes a alguna asociación, lo que podría haber motivado más interés por la evaluación. También podría deberse a las características diferenciales de las personas con diabetes, más acostumbradas a participar en actividades formativas en las que es habitual la cumplimentación de encuestas.

En el caso de las mujeres con cáncer de mama, su respuesta fue del 46% en el postest. Esto podría deberse al estado en el que se encontraban a los 6 meses de realizar el taller, con síntomas originados por la quimioterapia. La respuesta de solo un 30% de personas con insuficiencia cardíaca en el postest podría deberse a la mayor edad de los pacientes en este Aula.

Todo ello, ha de tenerse en cuenta en estudios futuros, para poner en marcha estrategias diferenciales en función de las patologías.

En cuarto lugar, el diseño utilizado, evaluación de una intervención antes y después sin grupo control, impide atribuir todos los resultados conseguidos a la Escuela de Pacientes. Con este tipo



de diseño es no posible eliminar el efecto de posibles variables confundentes. A favor de la validez de nuestros resultados, señalar que, los dos grupos que se comparan (antes y después) muestran características parecidas en las distintas variables sociodemográficas, lo que evita pensar que los que contestan también el posttest tienen características diferenciales que explican las diferencias. También poner de manifiesto que en nuestro estudio participan personas que realizan la formación en distintos lugares de Andalucía. Por tanto, las influencias externas que podrían confundir los resultados serían también muy diversas y no afectarían a toda la población de estudio (por ejemplo, algún programa educativo en una localidad concreta que solo podrían afectar a las personas formadas en un taller). Los estudios de Stanford sobre su programa de paciente experto (Lorig et al 2001), realizados a través de los cuestionarios en los que hemos basado esta investigación, también utilizan el mismo diseño con las limitaciones provocadas por la ausencia de grupo control. En sus datos, el 20% de abandonos son generalmente de personas jóvenes y/o más graves. Sin embargo, Kate Lorig y su equipo ya han publicado estudios con grupo control (Lorig et al 2009). En estudios futuros nos planteamos aplicar un diseño de este tipo para confirmar la validez de los resultados.

En quinto lugar, el análisis cuantitativo realizado no presta suficiente atención a la diversidad socio-económica y cultural de la población estudiada. Se requiere un análisis estadístico más complejo que aborde la interseccionalidad de las variables sociodemográficas. Aunque se describen algunos resultados en función de la edad, los años de relación con la enfermedad y el nivel de estudios, estas variables no muestran diferencias significativas en los resultados.

Por último, consideramos que el análisis cuantitativo de las variables medidas requiere también un abordaje a través de técnicas cualitativas, para conocer a fondo las vivencias y opiniones de los pacientes crónicos participantes en la Escuela de Pacientes. Sin embargo, el estudio cuantitativo tiene la ventaja de ofrecer datos extrapolables y comparables con otros estudios similares y tiene un importante componente práctico y de aplicabilidad, ofreciendo propuestas para mejorar el impacto y la calidad de las actividades formativas entre iguales para pacientes con enfermedades crónicas.

Mencionar que este estudio, con todas sus limitaciones, es el primero que se realiza en España para evaluar los resultados de un programa de formación de pacientes “entre iguales”, en el que participan más de 700 pacientes formados.



Por tanto, pese a estas limitaciones, creemos que la metodología empleada permitió la consecución de los objetivos propuestos y, para próximos estudios, valoramos aplicar un diseño de tipo experimental, con grupo control, así como un abordaje cualitativo que recoja las experiencias y vivencias de las personas participantes, expresadas en primera persona.



ESCUELA DE  
PACIENTES

# 5 CONCLUSIONES





ESCUELA DE  
PACIENTES





## 5. CONCLUSIONES

En relación a los objetivos planteados, podemos concluir que tras la participación en los programas formativos de la Escuela de Pacientes:

1. *Se producen mejoras, aunque no significativas, en la autoeficacia* de los pacientes crónicos para el manejo de la enfermedad, especialmente en aquellos aspectos en los que se perciben menos capaces antes de la formación: *realizar las actividades diarias*. Estas mejoras son mayores en los hombres y entre las mujeres con cáncer de mama. Las personas con fibromialgia son las que se perciben menos capaces en el manejo de su enfermedad y las que menos mejoran tras la formación.
2. *Se ha mejorado significativamente el desánimo de los/as pacientes, la sensación de miedo al futuro, el vivir preocupados por su salud y el sentirse incapaces de afrontar su dificultades o problemas de salud. Los mejores resultados aparecen en los y las pacientes con diabetes o con fibromialgia. Las mujeres muestran peor situación de partida en todas las variables. La formación mejora esta situación, pero no elimina las diferencias.*
3. *No mejora la salud autopercebida*, que en general se percibe deficitaria. La autopercepción es peor entre las mujeres y las diferencias respecto a los hombres se mantienen en el postest. La peor percepción la manifiestan las mujeres con fibromialgia. La mejor percepción sobre su salud la poseen las mujeres con cáncer de mama y son el grupo que más mejora en salud autopercebida tras la formación.
4. *Se mejora de forma significativa el cansancio y la fatiga que provoca la enfermedad crónica en las mujeres con cáncer de mama y en las personas con diabetes*. El dolor limita de forma importante la vida de los pacientes y es un obstáculo para el autocuidado y para los hábitos saludables. Las mujeres con fibromialgia son las que manifiestan más limitaciones. Estos aspectos no mejoran tras la formación. Solo en las personas con diabetes se observa una mejora no significativa.
5. *Las relaciones sociales y familiares mejoran tras la formación*, y de forma significativa en el caso de las personas con diabetes y en personas con fibromialgia. Las mujeres manifiestan más dificultades previas y las mejoras tras la formación son parecidas a las expresadas por los hombres



6. *Las dificultades para disfrutar del ocio mejoran tras la formación en la Escuela de Pacientes.* Las mujeres reconocen tener más dificultades que los hombres, aunque mejoran tras la formación en la misma medida que ellos. Encontramos mejoras significativas entre las personas con diabetes y con fibromialgia.
7. *Las limitaciones para realizar las actividades de la vida diaria mejoran de forma muy discreta.* Solo encontramos mejoras significativas, aunque pequeñas, en las mujeres.
8. *La formación mejora las dificultades que experimentan los y las pacientes con diabetes para el desempeño laboral.* Solo en este grupo las diferencias son significativas.
9. *La formación en la Escuela de Pacientes mejoró la práctica de actividad física.* Se producen mejoras significativas en los pacientes con diabetes (una hora más a la semana) y en los de insuficiencia cardiaca que incrementan en más de 3 horas esta práctica tras la formación. Sin embargo, la formación no es efectiva en las mujeres con fibromialgia, en las que disminuye esta práctica. Los hombres dedican más tiempo que las mujeres a estas actividades y lo aumentan aún más tras la formación. Las mujeres duplican las horas semanales de actividad física tras la formación en la Escuela de Pacientes. El grupo que menos actividad física realiza es el de las mujeres con cáncer de mama.
10. *La formación mejoró la autopercepción de la dieta* de forma homogénea en todos los grupos, mostrando que, a mejor valoración inicial, mayores beneficios se consiguen en el posttest. Las personas con diabetes y fibromialgia muestran mejoras significativas. Los pacientes que reconocen que con frecuencia toman alimentos no saludables, disminuyen tras la formación. Los hombres declaran “saltarse” la dieta en más ocasiones que las mujeres. Ambos grupos mejoran tras la formación.
11. *La formación en la Escuela de Pacientes mejora los conocimientos de las mujeres con cáncer de mama sobre el linfedema y su prevención.* De igual forma mejora los conocimientos para minimizar los efectos secundarios de los tratamientos. Así mismo aumenta el número de mujeres que los ponen en práctica habitualmente.
12. *La formación mejoró el conocimiento de la enfermedad en las personas con diabetes,* pero no hace el número de personas que registra sus glucemias. Si encontramos menor incidencias de hipoglucemias y de los síntomas relacionados con un mal control.



13. Después de participar en la formación de la Escuela de Pacientes, el número de pacientes con diabetes y con insuficiencia cardíaca que controlan de forma regular su tensión arterial ha aumentado.
14. La formación en autogestión de la enfermedad tiene un impacto positivo en la calidad de la relación con el personal sanitario: *mejora la confianza en los profesionales*, tanto en los de atención primaria como en los de especializada. Las mujeres con fibromialgia tienen menos confianza inicial en los/as especialistas y las personas con diabetes se muestran menos confiados en los profesionales de los centros de salud. La confianza de estos últimos mejora de forma importante tras la formación.
15. La formación recibida en la Escuela de Pacientes *reduce en un 25% las visitas a atención primaria y a urgencias y en un 50% los ingresos hospitalarios*, en los 6 meses posteriores, mejorando los resultados obtenidos en estudios internacionales. Estos resultados son más acusados entre los grupos con mayor utilización en el pretest: mujeres con fibromialgia y cáncer de mama en Atención Primaria y pacientes con diabetes en Urgencias e ingresos hospitalarios.
16. Tras la formación en la Escuela de Pacientes, *disminuyen las bajas laborales y la duración de las mismas*. Estos resultados son muy importantes en términos de salud para los pacientes y de beneficios para la sostenibilidad del sistema de protección social.
17. Por todo lo anterior, *la Escuela de Pacientes resulta un proyecto eficaz y eficiente*, de formación para la autogestión de las enfermedades crónicas y una estrategia eficaz en la mejora de la salud, la calidad de vida y la utilización de los servicios sanitarios.



ESCUELA DE  
PACIENTES

# 6 RECOMENDACIONES





ESCUELA DE  
PACIENTES



## 6. RECOMENDACIONES

En base a los resultados de este estudio proponemos las siguientes recomendaciones para la mejora de los resultados de la formación entre iguales impartida en la Escuela de pacientes:

1. Realizar estudios periódicos de evaluación que permitan ir mejorando la metodología didáctica de la Escuela de Pacientes, tanto en los contenidos, como en los recursos y formatos didácticos. Realizar evaluaciones al año y dos años para comprobar que las mejoras se mantienen.
2. Parece necesario revisar la metodología actual para conseguir mayores diferencias en los resultados pre y postest de autoeficacia, salud autopercebida, en la disminución del cansancio y dolor.
3. La peor situación de partida de las mujeres respecto a los hombres en muchas variables y el hecho de que las diferencias se mantengan a pesar de las mejoras tras la formación, motivan la necesidad de revisar la metodología para diseñar estrategias específicas que minimicen las diferencias.
4. Los resultados limitados obtenidos en las mujeres con fibromialgia hacen necesario una mejora del proceso de formación para mejorar los resultados.
5. Incorporar la evaluación cualitativa como dinámica habitual, para profundizar en las opiniones y valoraciones de pacientes, de pacientes-formadores y las de los profesionales referentes de la Escuela de Pacientes.
6. Poner en marcha las estrategias necesarias para que, garantizando la confidencialidad de los datos, poder incluir algunas variables que midan el impacto de la formación en los resultados clínicos recogidos en la historia de salud digital de los pacientes.
7. Potenciar la formación “entre iguales” como un servicio más de la cartera de los centros sanitarios, por su capacidad para mejorar la salud y la calidad de vida de las personas que viven con enfermedades crónicas y la utilización de los servicios sanitarios.
8. A la luz de los estudios revisados parece útil y efectivo disponer de actividades formativas globales (dirigidas a grupos heterogéneos de pacientes crónicos y a personas con multipatologías) y combinarlas con actividades específicas dirigidas a pacientes con enfermedades concretas que requieren autocuidados específicos (autocontrol de las glucemias, manejo del dolor en artritis o de los síntomas de la quimioterapia en pacientes con cáncer, por ejemplo).
9. Es necesario disponer de modalidades formativas distintas para responder a las necesidades y preferencias de los distintos tipos de pacientes: presencial, on line (individual y en grupos), a domicilio, etc. e investigar sobre las metodologías más efectivas y los resultados conseguidos por las distintas opciones.



10. Se hace necesario potenciar la formación virtual en la Escuela de Pacientes a la luz de los resultados conseguidos a través de esta modalidad formativa por distintos proyectos internacionales, destacando el programa de paciente experto de Stanford.
11. Se debería desarrollar un plan de comunicación interna para dar a conocer la Escuela de Pacientes entre los profesionales y conseguir una mayor implicación de los mismos en este proyecto, difundiendo los resultados conseguidos y trasladando el efecto que tiene la formación, en la confianza de los pacientes y en la disminución en la utilización de los servicios sanitarios.
12. Puesto que la enfermedad crónica agrava las desigualdades estructurales, una política que intente minimizarlas, pasaría necesariamente por estrategias de discriminación positiva. Así, se deberían priorizar las actividades formativas en aquellos pacientes crónicos en situación de pobreza o de riesgo de exclusión. La Escuela de Pacientes debería estar presente en todas las zonas de transformación social de Andalucía.
13. Dado el impacto positivo de la Escuela de Pacientes en la capacidad de los pacientes para el autocuidado, en las mejoras en los hábitos saludables, en la salud y calidad de vida, en la disminución las bajas laborales y en la utilización de servicios sanitarios, debería considerarse ampliar la dimensión de este proyecto por su coste – efectividad.



# 7 BIBLIOGRAFÍA





ESCUELA DE  
PACIENTES



## 7. BIBLIOGRAFÍA

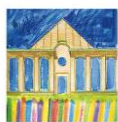
- Adams K, Greiner AC, Corrigan JM. (Eds.) (2004). *Report of a summit. The 1<sup>st</sup> annual crossing the quality chasm summit – a focus on communities*. Washington, DC: National Academies Press.
- Alarcón Luna NS. (2012). [Consecuencias de la intervencion educativa de enfermeria en pacientes diabeticos Tipo II](#). [Tesis doctoral]. Alicante: Universidad de Alicante.
- Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care*. 2001;24:1069-1078.
- Armer JM, Stewart BR (2005) A comparison of four diagnostic criteria for lymphedema in a post-breast cancer population. *Lymphatic Res Biol* 3(4):208–217. doi:[10.1089/lrb.2005.3.208](https://doi.org/10.1089/lrb.2005.3.208)
- Asgarian AN.(2011). The role of insight, self-efficacy and acculturation in self-management Behaviors of Latinos with Type II Diabetes [tesis doctoral]. Newton: Massachusetts School of Professional Psychology.
- Ashbury ED, Cameron C, Mercer SL, Fitch M, Nielsen E. One-on-one peer support and quality of life for breast cancer patients. *Patient Educ Couns* 1998; 35:89-100.
- Ashing-Giwa K, Tall C, Rosales M, McDowell K, Martin V, Holbert Santifer R et al. peer-based models of supportive care: the impact of peer support groups in African American breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum* 2012; 39(6): 585-591.
- Audulv Å. The over time development of chronic illness self-management patterns: a longitudinal qualitative study. *BMC Public Health*. 2013; 13:452–67.
- Badger TA, Braden CJ, Mishel MH. Depression burden, self-help interventions, and side effect experience in women receiving treatment for breast cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2001;28:567-574.
- Bai YL, Chiou CP, Chang YY: Self-care behaviour and related factors in older people with Type 2 diabetes. *J Clin Nurs*. 2009; 18(23):3308–3315.
- Bandura A. (1977) *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman.
- Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behaviour change. *Psychological Review*, 1977; 84 (2), 192-215
- Bandura A. Reflections on Self-Efficacy. *Adv Behav Res Ther* 1978; 1: 237-269



- Bandura A. (1982) Self-Efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, feb, 122-147.
- Bandura A. (1986) *Social functions of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Bandura A. Health promotion by social cognitive means. *Health Educ Behav*. 2004; 31(2): 143-164
- Bantum EO, Albright CL, White KK, Berenberg JL, Layi G, Ritter PL, Laurent D, Plant K, Lorig K. Surviving and thriving with cancer using a web-based health behavior change intervention: Randomized controlled trial. *J Med Internet Res* 2014;16(2):e54.
- Barca Fernández I, Parejo Miguez R, Gutiérrez Martín P, Fernández Alarcón F, Alejandro Lázaro G, López de Castro F. Information given to patients and their participation in clinical decision-making. *Aten Primaria* 2004; 33:361-4.
- Barceló A, Epping-Jordan J, Orduñez P, Luciani S, Agurto I, Tasca R. (2013). *Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: Organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas*. OPS: Washington. ISBN 978-92-75-31738-9 Recuperado de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/CuidadosInnovadores-v5.pdf>
- Barlow C. A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing* 2010; 33: 11–18.
- Barlow J, Turner A, Edwards R, Gilchrist M. A randomised controlled trial of lay-led self-management for people with multiple sclerosis. *Patient Educ. Couns*. 2009; 77(1):81–89.
- Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*. 2002; 48: 177 – 187.
- Beltrán-Carrillo VJ, Tortosa-Martínez J, Jennings G, Sánchez ES. [Contributions of a group-based exercise program for coping with fibromyalgia: a qualitative study giving voice to female patients](#). *Women Health*. 2013; 53(6):612-29.
- Bengoa R, Luzón F. (19 de enero de 2017). Sacar al sistema sanitario de la UCI. *El País.com*. Recuperado de [https://elpais.com/elpais/2017/01/19/opinion/1484849455\\_425953.html](https://elpais.com/elpais/2017/01/19/opinion/1484849455_425953.html)
- Bennett GG, Glasgow RE. The delivery of public health interventions via the Internet: actualizing their potential. *Annu Rev Public Health* 2009; 30: 273-292.



- Bidonde J, Busch AJ, Bath B, Milosavljevic S. Exercise for adults with fibromyalgia: an umbrella systematic review with synthesis of best evidence. *Curr Rheumatol Rev.* 2014; 10(1):45-79.
- Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *Jama* 2011; 288(19):2469–2475.
- Bosch Romero E, Sáenz Moya N, Valls Esteve M, Viñolas Valer S. Estudio de la calidad de vida en pacientes con fibromialgia: impacto de un programa de educación sanitaria. *Aten Primaria.* 2002; 30:16-21.
- Bowman D, et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA.* 1997;277:1485-1492.
- Braden CJ, Mishel MH, Longman AJ. Self- Help Intervention Project. Women receiving breast cancer treatment. *Cancer Pract.* 1998; 6:87-98.
- Brady TJ, Murphy L, Beauchesne D, Bhalakia A, Chervin D, Daniels B, Greenberg M, House, M, O'Colmain B. (2011). *Sorting through the evidence for the Arthritis Self-Management program and the Chronic Disease Self-Management program, executive summary of ASMP/CDSMP meta-analyses.* Centers for Disease Control and Prevention.
- Brady TJ, Murphy L, O'Colmain B et al. A meta-analysis of health status, health behaviors, and healthcare utilization outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program. *Preventing Chronic Disease* 2013; 10: 112-120.
- Briones-Vozmediano E, Ronda-Pérez E, Vives-Cases C. Percepciones de pacientes con fibromyalgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. *Aten Primaria* 2015; 47(4): 205-212.
- Britten N, Stevenson F, Barry C, Barber N, Bradley C. Misunderstandings in prescribing decisions in general practice: qualitative study. *BMJ* 2000; 320:484-488.
- Brouwer W, Kroeze W, Crutzen R, de Nooijer J, de Vries NK, Brug J, et al. Which intervention characteristics are related to more exposure to internet-delivered healthy lifestyle promotion interventions? A systematic review. *J Med Internet Res* 2011;13(1):e2
- Bruce B, Lorig K, Laurent D. Participation in patient self-management programs. *Arthritis and Rheumatism* 2007;57(5): 851-854



- Bruce B, Lorig K, Laurent D, Ritter P. The Impact of a Moderated E-mail Discussion Group on Use of Complementary and Alternative Therapies in Subjects with Recurrent Back Pain. *Patient Education and Counseling* 2005; 58:305-311.
- Burke NJ, Napoles TM, Banks PJ, Orenstein FS, Luce JA, Joseph G. *Survivorship care plan information needs: perspectives of safety-net breast cancer patients*. PLoS ONE 2016; 11(12):e0168383.
- Bury M, Newbould J, Taylor D. (2005). *A rapid review of the current state of knowledge regarding lay-led self-management of chronic illness: evidence review*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence.
- Butow P, Harrison JD, Choy ET, Young JM, Spillane A, Evand A. Health professional and consumer views on involving breast cancer patients in the multidisciplinary discussion of their disease and treatment plan. *Cancer* 2007; 110:1937-44.
- Cadenas-Sánchez C, Ruiz-Ruiz J. [Effect of a physical activity programme in patients with fibromyalgia: a systematic review](#). *Med Clin (Barc)*. 2014;143(12):548-53.
- Campbell SH, Phaneuf MR, Deane K. Cancer support programs- do they work? *Patient Educ Couns* 2004; 55: 3-15.
- Canales Ugarte S. (2011). [Calidad de vida relacionada con la salud percibida en una unidad de atención farmacéutica a pacientes externos](#). [Tesis doctoral]. Granada: [Universidad de Granada](#).
- Cano Rosales DJ, Bolívar-Grimaldos F, Omaña Rosa JJ, Sepúlveda Sierra AM. [Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica en Hospital Universitario de Santander](#). *Revista Médicas UIS* 2017; 30 (2): 11-19.
- Carrasco Acosta MC. (2012). *Fibromialgia: la enfermedad silenciada. Percepciones, significaciones y estrategias de autoatención* [dissertation]. Huelva: Universidad de Huelva.
- Carmack CL, Basen-Engquist K, Gritz ER. Survivors at higher risk for adverse late outcomes due to psychosocial and behavioral risk factors. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2011, 20(10):2068–2077.
- Castro Navarro JL. (2012). [Calidad de vida en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica](#). [Tesis doctoral]. Madrid: [Universidad Autónoma de Madrid](#).



- Changrani JM, Lieberman M, Golant M, Rios P, Bamman J, Gany F. Online cancer support groups: experiences with underserved immigrant Latinas. *Primary Psychiatry* 2008; 15:55–62
- Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttorp MJ, Hilton L et al. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med* 2005; 143(6): 427-438
- Ciechanowski PS, Katon WJ, Russo JE. Depression and diabetes: impact of depressive symptoms on adherence, function, and costs. *Arch Intern Med.* 2000, 27:160(21):3278-3285.
- Cimprich B, Janz NK, Northouse L, Wren PA, Given B, Given CW. Taking charge: a self-management program for women following breast cancer treatment. *Psycho-Oncology* 2005; 14: 704-717.
- Cisneros Perdomo V, Sánchez Saucedo E, Gonzáles Rois J, Rodríguez Boza E. [Calidad de vida y rehabilitación en pacientes con Fibromialgia](#). *Revista Cubana de Reumatología: RCuR* 2007; 9 (9-10): 3-11.
- Connor U, Antón M, Goering E, Lauten K, Hayat A, Roach P et al. Listening to patients' voices: Linguistic indicators related to diabetes self-management. *Commun Med.* 2013; 9(1):1–12.
- Constanzo ES, Lutgendorf LK, Roeder S. Common-sense beliefs about cancer and health practices among women completing treatment for breast cancer. *Psychooncology* 2011; 20:53-61
- Corbin J, Strauss A. Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qual Soc.* 1985; 8(3):224–247.
- Corbin J, Strauss A. (1988) *Unending work and care: managing chronic illness at Home*. San Francisco: Josey Bass.
- Coulter A. Paternalism of partnership: patients have grown up and there is no going back. *BMJ* 1999; 319:719-720.
- Coulter A. Patient Engagement – What Works?. *J Ambulatory Care Manage* 2012; 35(2):80-89
- Coups EJ, Ostroff JS A population-based estimate of the prevalence of behavioral risk factors among adult cancer survivors and noncancer controls. *Prev Med* 2005; 40(6):702–711.
- Crooks VA. Exploring the altered daily geographies and lifeworlds of women living with fibromyalgia syndrome: A mixed-method approach. *Soc Sci Med.* 2007; 64(3):577-588.
- Danet A, López M, March JC, Prieto MA. Heroína pero no Superwoman. Evaluación de una formación entre iguales para mujeres con cáncer de mama. *Gaceta Sanitaria* (en prensa).



- Danet A, Prieto Rodríguez MA, Peña F, López Doblas M, Luque Martín N, March Cerdà JC. Cronicidad y uso de servicios sanitarios. La formación entre iguales de la Escuela de Pacientes. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2017;51:e03280. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017004203280>
- Danet A<sup>a</sup>, Prieto M, Valcárcel MC, et al. Evaluación de una estrategia formativa entre iguales en fibromialgia. Un análisis de género. *Aquichan*. 2016; 16(3):296-312.
- Danet A<sup>b</sup>, Prieto Rodríguez MÁ, Gamboa Moreno E, Ochoa de Retana García L, March Cerdà JC. La formación entre iguales para pacientes con diabetes mellitus 2. Una evaluación cuantitativa y cualitativa en el País Vasco y Andalucía. *Aten Primaria*. 2016; 48(8):507-517.
- Danish Health Technology assessment. Patient education. (2009) Copenhagen. Board of Health. Monitoring y Health Technology Assessment. Recuperado de [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0007/145294/E63674.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf)
- Daraz L. (2011). Information needs of people living with fibromyalgia. [Dissertation]. Hamilton: McMaster University.
- Davies MJ et al. Effectiveness of the diabetes education and self management for ongoing and newly diagnosed (DESMOND) programme for people with newly diagnosed type 2 diabetes: cluster randomised controlled trial. *British Medical Journal* 2008; 336: 491–495.
- Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol*. 1992; 45:941-950.
- Dennis C. Peer support within a health care context: a concept analysis. *Int J Nurs Stud* 2003; 40:321-32.
- Department of Health Saving lives: our healthier nation. (1999). London: Stationery Office.
- Department of Health (2000). The NHS Plan, a plan for investment, a plan for reform. London: Stationery Office.
- Department of Health NHS. (2001). *The expert patient. A new approach to Chronic disease management for the 21st century*. Recuperado de: <https://expertpatients.co.uk>
- DiMatteo M, Lepper HS, et al. Depression is a risk factor for non-compliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med*. 2000; 160(14): 2101-2107.





- Disipio T, Rye S, Newman B, Hayes S (2013) Incidence of unilateral arm lymphoedema after breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol* 14(6):500–516. doi:[10.1016/S1470-2045\(13\)70076-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70076-7)
- Donaldson L. Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS. *BMJ* 2003; 326: 1279–80.
- Dongbo F, Hua F, McGowan P, et al. Implementation and quantitative evaluation of chronic disease self-management program in Shanghai, China: randomized controlled trial. *World Health Organ* 2003; 81: 174-182.
- Du S, Yuan C. Evaluation of patient self-management outcomes in health care: a systematic review. *Int Nurs Rev*. 2010; 57:159–167.
- Dunn J, Steginga S, Rosoman N, Millichap D. Review of peer support in the context of cancer. *J Psychosoc Oncol* 2003; 21:55-67.
- Dwarswaard J, Bakker EJ, van Staa A, Boeije HR. [Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: a thematic synthesis of qualitative studies](#). *Health Expect*. 2016; 19(2):194-208.
- Elkin EB, Kim SH, Casper ES, Kissane DW, Schrag D. Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol* 2007; 25: 5275-80.
- Ellis SE, Speroff, T, Dittus RS, Brown A, Pichert JW, Elasy TA. (2004). Diabetes patient education: a meta-analysis and meta-regression. *Patient Educ Couns*, 52(1), 97-105.
- Encuesta Nacional de Salud 2011/2012. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2011.htm>
- Erkan Erdem, Holly Korda. Self-Management Program Participation by Older Adults with Diabetes Chronic Disease Self-Management Program and Diabetes Self-Management Program. *Fam Community Health* 2014; 37(2): 134–146.
- Escola Galega de Saúde para Cidadáns. Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia. Recuperado de <https://escolasaude.sergas.es>



Escudero MJ, García-Toyos N, Prieto MA, Pérez-Corral O, March JC, López-Doblas M. Fibromialgia: Percepción de los pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio cualitativo. *Reumatol Clin*. 2010; 6:16-22.

Escuela de Pacientes. Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Recuperado de [www.escueladepacientes.es](http://www.escueladepacientes.es)

Escuela de Salud y Cuidados de Castilla la Mancha. Consejería de Sanidad. Recuperado de <http://escueladesalud.castillalamancha.es>

Escuela Cántabra de Salud. Fundación Marqués de Valdecilla. Consejería de Sanidad. Recuperado de <http://www.escuelacantabradesalud.es>

Escuela Madrileña de Salud. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. Recuperado de <http://www.comunidad.madrid/servicios/salud/escuela-madrilena-salud>

Escuela de Salud de Murcia. Servicio Murciano de Salud, Consejería de Salud y Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias. Recuperado de <https://www.escueladesaludmurcia.es>

Escuela de Salud de Aragón. Departamento de Sanidad. Gobierno de Aragón. Recuperado de <https://www.saludinforma.es/portalsi/web/escuela-de-salud>

European Network on Patient Empowerment. Patient Empowerment living with chronic disease: 2012 Recuperado de <http://www.eu-patient.eu/News/News-Archive/European-Network-for-Patients-Empowerment/>

Fernández Rodríguez S, Argüelles Otero L. Abordaje del paciente con Fibromialgia en Atención Primaria. *RqR Enfermería Comunitaria* 2015; 3(1): 25-42.

Fisher D, Stewart AL, Bloch DA, Lorig K, Laurent D, Holman H. Capturing the patient's view of change as a clinical outcome measure. *JAMA*. 1999;282:1157-1162.

Fisher EB, Thorpe CT, DeVellis BM, DeVellis RF. Healthy coping, negative emotions, and diabetes management: A systematic review and appraisal. *The Diabetes Educator* 2007; 33(6): 1080 – 1103.

Flinders Chronic Condition Management Program. Flinders University. Australia. Recuperado de <http://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/programs-services/flinders-program.cfm>



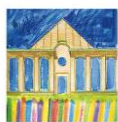
- Foster G, Taylor SJC, Eldridge S, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 4. Art. No.: CD005108. DOI: 10.1002/14651858.CD005108.pub2.
- Fu M (2008) Women at work with breast cancer-related lymphoedema. *J Lymphoedema* 3(1):20–25
- Gamboa Moreno E, Sánchez Perez Á, Vrotsou K, et al. Impact of a self-care education programme on patients with type 2 diabetes in primary care in the Basque Country. *BMC Public Health*. 2013; 13:521–9.
- Gao WJ, Yuan CR. Self-management programme for cancer patients: a literature review. *International Nursing Review* 2011; 58: 288–295.
- Gagnon, AJ, Sandall J. Individual or group antenatal education for childbirth or parenthood, or both. *Cochrane database of Systematic Reviews* 2007. (3). CD0022869
- Gagnayre R. (2007). Education thérapeutique du patient. In: *Traité de Santé Publique*, 2ème édition. (pp. 216–221). Paris: Flammarion Médecine-Sciences.
- García-Hermoso A, Saavedra JM, Escalante Y. [Effects of exercise on functional aerobic capacity in adults with fibromyalgia syndrome: A systematic review of randomized controlled trials](#). *J Back Musculoskelet Rehabil*. 2015; 28(4):609-19.
- García-Mendoza Gutiérrez M. (2015). [Calidad de vida relacionada con la salud \(CVRS\) en pacientes en hemodiálisis \(HD\). Cambios en la última década](#). [Tesis doctoral]. Oviedo: [Universidad de Oviedo](#).
- Gibson PG, Powell H, Wilson A, Abramson MJ, Haywood P, Bauman A, et al. (2002). Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev*. Recuperado de <http://www.cochrane.org/reviews/en/ab001117.html>
- Giese-Davis J, Blissisberg G, Carson K, Star P, Donaghy J, Cordova MJ et al. The effect of peer counseling on quality of life following diagnosis of breast cancer: an observational study. *Psychosomatics* 2006; 15: 1014-22.
- Given C, Given B, Rahbar M, et al. Effect of a cognitive behavioral intervention on reducing symptom severity during chemotherapy. *J Clin Oncol*. 2004; 22:507-516.
- Glaser B, Strauss A. (1965) *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.



- Glasgow RE, Boles SM, McKay HG, Feil EG, Barrera MJr. The D-Net diabetes self-management program: long-term implementation, outcomes, and generalization results. *AJPM*. 2003; 36(4): 410-419
- Gobierno Vasco. Departamento de Sanidad y Consumo. (2010) *Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi*. Dep. Legal - BI-2345-2010
- Goeppinger J, Armstrong B, Schwartz T, Ensley D, Brady TJ. Self- management education for persons with arthritis managing comor- bidity and eliminating health disparities. *Arthritis Care Res*. 2007; 57: 1081-1088.
- Gomersall T, Madill A, Summers L. A metasyntesis of the selfmanagement of type 2 diabetes. *Qual Health Res*. 2011;21:853---71.
- Gómez-Huelgas R, Artola Menéndez S, Menéndez Torre E. Análisis del proceso asistencial de los pacientes con diabetes mellitus tipo 2 y comorbilidad asociada atendidos en el Sistema Nacional de Salud en España: una perspectiva de los profesionales médicos. Estudio IMAGINE. *Rev Clin Esp* 2016; 216:113-120.
- González Mestre, A., and E. Grifell Martín. "Programa Paciente Experto Institut Català de la Salut." *AMF 5.4* (2009): 243-245.
- González Sanjuán ME. El proceso de la enfermedad desde el enfoque de género. *Quaderns de ciencies socials* 2009; 13:1–53.
- Gordon DA. Fibromyalgia. Real or imagined? *J Rheumatol* 2003; 30: 1664-5.
- Grady PA, Gough LL. (2014) Self-management: A comprehensive approach to management of chronic conditions *Am J Public Health*, 104, 25-31
- Grenard JL, Munjas BA, Adams JL, et al. Depression and medication adherence in the treatment of chronic diseases in the United States: a meta-analysis. *J Gen Intern Med*. 2011; 26(10): 1175-1182.
- Griffiths C, Motlib J, Azad A, Ramsay J, Eldridge S, Feder G et al. Randomised controlled trial of a lay-led self-management programme for Bangladeshi patients with chronic disease. *Br. J. Gen. Pract*. 2005; 55(520):831–837.
- Groessl EJ, Cronan TA. A cost analysis of self-management programs for people with chronic illness. *Am J Community Psychol*. 2000; 28(4):455–480.



- Gruman J, Von Korff M. (1996). *Indexed bibliography on Self-management for People with Chronic Disease*. Washington, DC: Center for Advancement in Health.
- Gustafson DH, Hawkins R, Pingree S,McTavish F, Arora NK, Mendenhall J, Cella DF, Serlin RC, Apantaku FM, Stewart J, Salner A. Effect of computer support on younger women with breast cancer. *J Gen Intern Med* 2001; 16:435–45.
- Haas L, Maryniuk M, Beck J, Cox CE, Duker P, Edwards L. et al. National standards for diabetes self-management education and support. *Diabetes Educ*. 2012; 38(5):619–29.
- Hamnes B, Hauge MI, Kjekken I, Hagen KB. '[I have come here to learn how to cope with my illness, not to be cured](#)': a qualitative study of patient expectations prior to a one-week self-management programme. *Musculoskeletal Care*. 2011; 9(4):200-10.
- Harrington CB, Hansen JA, Moskowitz M, Todd BL, Feurstein M. It's not over when it's over: long term symptoms in cancer survivors. A systematic review. *Int J Psychiatry Med* 2010; 40(2): 163-181.
- Health Council of Canada. (2012) *Self- management support for Canadians with chronic health conditions*. Toronto: Health Council of Canada. Recuperado de [https://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/on-call/2015-04-01-support.pdf?sfvrsn=e2bfde44\\_2](https://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/on-call/2015-04-01-support.pdf?sfvrsn=e2bfde44_2)
- Heisler M, Bouknight RR, Hayward RA, Smith DM, Kerr EA. The relative importance of physician communication, participatory decision making, and patient understanding in diabetes self-management. *Journal of General Internal Medicine*. 2002; 17: 243-52.
- Helgeson VS, Cohen S, Schulz R, Yasko J. Group support interventions for women with breast cancer: who benefits from what? *Health Psychol* 2000; 19:107–14.
- Hensing GK, Sverker AM, Leijon GS. Experienced dilemmas of everyday life in chronic neuropathic pain patients – Results from a critical incident study. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2007; 21: 147-154.
- Hewitt M, Greenfield S, Stovall E. (2005). *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*. The National Academies Press, New York.
- Hoey LM, Ieropoli SC, White VM, Jefford M. Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Educ Couns* 2008; 70: 315-37.



- Hoffman DL, Dukes EM. The health status burden of people with fibromyalgia: a review of studies that assessed health status with the SF-36 or the SF-12. *Int J Clin Pract*. 2008; 62(1): 115–126.
- Holmström I, Marta Röing M. The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling* 2010; 79: 167–172.
- Hong Y, Peña-Purcell NC, Ory MG. Outcomes of online support and resources for cancer survivors: a systematic literature review. *Patient Educ Couns* 2012; 86: 288-96.
- Hyland ME, Hinton C, Hill C, Whalley B, Jones RC, Davies AF. [Explaining unexplained pain to fibromyalgia patients: finding a narrative that is acceptable to patients and provides a rationale for evidence based interventions](#). *Br J Pain*. 2016; 10(3):156-61.
- Infante Vargas P. (2003). [Estudio de variables psicológicas en pacientes con dolor crónico](#). [Tesis doctoral]. Barcelona: [Universitat Autònoma de Barcelona](#).
- Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF. (eds) (2010). *When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge*. Granada: Andalusian School of Public Health; Available at: <http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases/>
- [Jeffer E, Purushotham A](#). The prevalence of lymphedema in women who attended information and exercise class to reduce the risk of breast cancer-related upper limb lymphoedema. *Springerplus* 2016; 7(5): 21. doi: 10.1186/s40064-015-1629-8
- Jonsson PM, Sterky G, Gafvels C, Ostman J. Gender equity in health care: The case of Swedish diabetes care. *Health Care Women Int*. 2000; 21:413---31.
- Jordan JM, Bernard SL, Callahan Leigh F, Kincade JE, Konrad TR et al. Self- reported Arthritis-related disruptions in sleep and daily life and the use of medical, complementary, and self-care strategies for arthritis. *Archives of Family Medicine* 2000; 9: 143-149.
- Juuso, P, Skar L, Olsson M, Soderberg S. meaning of feeling well for women with fibromyalgia. *Health Care Women Int* 2013; 34(8):694-706.
- [Kengen Traska T, Rutledge DN, Mouttapa M, Weiss J, Aquino J](#). [Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia](#). *J Clin Nurs*. 2012; 21(5-6):626-35.



- Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Richardson G et al. The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. *J. Epidemiol. Community Health*. 2007; 61(3):254–261.
- Kessler RC, Chiu WT, Demler O, Walters EE. Prevalence, severity, and comorbidity of 12-month DSM-IV disorders. *Arch Gen Psychiatry*. 2005;62:617-627.
- Kinnersley P, Stott N, Peters T, Harvey I. The patient-centredness of consultations and outcome in primary care. *Br J Gen Pract* 2000; 49:711-716.
- Klepac MP. (2000). Integrative Diabetes Education: Expansion and Evaluation of a Holistic Program Using Quantitative and Qualitative Methodology [tesis doctoral]. Pensilvania: The Pennsylvania State University.
- Kokanovic R, Manderson L. Exploring doctor-patient communication in immigrant Australians with type 2 diabetes: a qualitative study. *J Gen Intern Med*. 2007; 22(4):459–63.
- Krein SL, Heisler M, Piette JD, Makki F, Kerr E a. The effect of chronic pain on diabetes patients' self-management. *Diabetes Care*. 2005; 28(1):65–70. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15616235>.
- Krichbaum K, Aarestad V, Buethe M. Exploring the connection between self-efficacy and effective diabetes self-management. *Diabetes Educ*, 2003;29(4), 653-62
- Kuijpers W, Groen WG, Aaronson NK, van Harten WH . A Systematic Review of Web-Based Interventions for Patient Empowerment and Physical Activity in Chronic Diseases: Relevance for Cancer Survivors . *J Med Internet Res* 2013;15(2):e37
- Laursen DH, Christensen KB, Christensen U, Frølich A. Self-rated health as a predictor of outcomes of type 2 diabetes patient education programmes in Denmark. *Public Health*. 2016:1–8.
- LeFort SM, Gray-Donald K, Rowat KM, Jeans ME. Randomized controlled trial of a community-based psychoeducation program for the self-management of chronic pain. *Pain* 74 (1998) 297–306.
- Lieberman M. The role of insightful disclosure in outcomes for women in peer-directed breast cancer groups: a replication study. *Psycho-Oncology* 2007; 16:961–4.



- Lieberman MA, Golant M, Giese-Davis J, Winzlenberg A, Benjamin H, Humphreys K, et al. Electronic support groups for breast carcinoma: a clinical trial of effectiveness. *Cancer* 2003; 97:920–5.
- Lieberman MA, Goldstein BA. Not all negative emotions are equal: the role of emotional expression in online support groups for women with breast cancer. *Psycho-Oncology* 2006; 15:160–8
- Lieberman MA, Goldstein BA. Self-help on-line: an outcome evaluation of breast cancer bulletin boards. *J Health Psychol* 2005; 10:855–62.
- Löfgren M, Ekholm J, Ohman A. “A constant struggle”: successful strategies of women in work despite fibromyalgia. *Disabil Rehabil* 2006; 28(5): 447-55.
- Loh SY, Tan FL, Xavier M. Depression, anxiety and stress in women with breast cancer: effect of a 4-week self management intervention. *Malaysian J Psych* 2009; 18(1): 1-9.
- Lorig K, Holman H, Sobel D, Laurent D, González V, Minor M. (2013). Living a healthy life with chronic conditions. Self-management of heart disease, arthritis, diabetes, depression, asthma, bronchitis, emphysema and other physical and mental health conditions. Boulder: Bull Publishing Company.
- Lorig K, Konkol L, González. Arthritis patient education: a review of the literature. *Patient Education and Counseling* 1987; 10: 207-252
- Lorig K.R., Mazonson P.D., Holman H.R. Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. *Arthritis Rheum* 1999; 36(4): 439-46.
- Lorig, K. (1993) Self-management of chronic illness: a model for the future (self-care and older adults). *Generations* 1993; 17: 11-14.
- Lorig K.R., Sobel D.S., Stewart A.L., Brown Jr. B.W., Ritter P.L., González V.M., Laurent D.D., Holman H.R. Evidence suggesting that a chronic disease selfmanagement program can improve health status while reducing utilization and costs: A randomized trial. *Medical Care* 1999; 37(1), 5-14
- Lorig K.R., Ritter P., Stewart A.L., Sobel D.S., Brown B.W., Bandura A., González V.M., Laurent D.D., Holman H.R. Chronic Disease Self-Management Program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care* 2001; 39(11): 1217-1223





- Lorig K.R., Sobel D.S., Ritter P.L., Laurent D., Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice* 2001; 4(6):256-262.
- Lorig K. Ritter PL, Plant K. A disease-specific self-help program compared with a generalized chronic disease self-help program for arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2005; 53(6): 950-957.
- Lorig KR, Ritter PL, Jacquez A. Outcomes of Border Health Spanish/English Chronic Disease Self-Management Programs. *Diabetes Educator* 2005; 31(3): 401-9.
- Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. Internet-Based Chronic Disease Self-Management: A Randomized Trial. *Medical Care* 2006; 44(11): 964-71.
- Lorig KR, Ritter PL, Dost A, Plant K, Laurent DD, McNeil I. The expert patients programme online, a 1-year study of an Internet-based self-management programme for people with long-term conditions. *Chronic Illness* 2008; 4(4): 247-256.
- Lorig K, Ritter PL, Villa F, Piette JD. Spanish Diabetes Self-Management With and Without Automated Telephone Reinforcement. *Diabetes Care*. 2008; 31:408–414.
- Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. The Internet-based Arthritis Self-Management Program: A One-year Randomized Trial for Patients with Arthritis or Fibromyalgia. *Arthritis Care and Research* 2008; 59(7): 1009-17.
- [Lorig K](#), [Ritter PL](#), [Villa FJ](#), [Armas J](#). Community-based peer-led diabetes self-management: a randomized trial. *Diabetes Educ.* 2009; 35(4):641-51. doi: 10.1177/0145721709335006.
- Lorig K, Ritter PL, Laurent DD, Plant K, Green M, Jernigan VBB, Case S. Online Diabetes Self-Management Program: A randomized study. *Diabetes Care* 2010; 33(6): 1275-1281.
- Lorig KR, Ritter PL, Dost A, et al. The South Australia health chronic disease self-management internet trial. *Health Educ Behav*. 2012; 40(1): 67-77.
- Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes and mechanisms. *Ann Behav Med* 2013; 26:1-7.
- Lorig K, Ritter PL, Moreland C, Laurent DD. Can a Box of Mailed Materials Achieve the Triple Aims of Health Care? The Mailed Chronic Disease Self-Management Tool Kit Study. *Health Promotion Practice* 2015; 16(5): 765-74.



- Lorig K, Ritter PL, Turner RM, English K, Laurent DD, Greenberg J. (2016) Benefits of Diabetes Self-Management for Health Plan Members: A 6-Month Translation Study. *J Med Internet Res* 2016; 18(6), e164 [doi:10.2196/jmir.5568](https://doi.org/10.2196/jmir.5568)
- Lorig K, Ritter PL, Turner RM, English K, Laurent DD, Greenberg J. A. Diabetes Self-Management Program: 12-Month Outcome Sustainability From a Nonreinforced Pragmatic Trial. *J Med Internet Res* 2016; 18(12):, e322.
- Lousada Arochena JF. El tratamiento jurídico de la fibromialgia en perspectiva de género. *Aequalitas* 2010; 26:30–37.
- Lynch EB, Liebman R, Ventrelle J, Avery EF, Richardson D. [A self-management intervention for African Americans with comorbid diabetes and hypertension: a pilot randomized controlled trial](#). *Prev Chronic Dis*. 2014; 29;11:E90. doi: 10.5888/pcd11.130349.
- Maddux JE, Meeier LJ. (1995). Self-efficacy and depression. In: Maddux JE, ed. Self-efficacy, adaptation, and adjustment: theory, research, and application. New York: Plenum Press pp. 141-169.
- Marcia G. Ory, SangNam Ahn, Luohua Jiang, Matthew Lee Smith, y Philip L. Ritter, Nancy Whitelaw, and Kate Lorig. Successes of a National Study of the Chronic Disease Self-Management Program Meeting the Triple Aim of Health Care Reform. *Med Care* 2013; 51: 992–998
- March Cerdà JC, Escudero Carretero MJ, Prieto Rodríguez MA, Fernández Fernández I. La relación médico- paciente en el tratamiento de la diabetes tipo 1. Un estudio cualitativo. *Aten primaria*. 2006; 38:8-16.
- Martín-Fernández R, Abt-Sacks A, Perestelo-Pérez L, Serrano-Aguilar P. Actitudes de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama frente a la toma de decisiones compartida. *Rev Esp Salud Pública* 2013; 87: 59-72.
- Mathew R, Gucciardi E, de Melo M, Barata P. Self-management experiences among men and women with type 2 DM: A qualitative analysis. *BMC Family Practice*. 2012;13:122.
- Mayorga Buiza MJ. Impacto de un programa de educación sanitaria en pacientes con fibromialgia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 2010; 17(5):227–232.



- McCorkle Ruth, Ercolano Elizabeth, Lazenby Marcos, Schulman-verde Dena, Schilling Lynne S., Lorig Kate, Wagner Edward H. Self-management: Enabling and Empowering Patients Living with Cancer as a Chronic Illness. *CA Cáncer J Clin* 2011; 61:50-62
- McGovern RJ, Heyman EN, Resnick MI. An examination of coping style and quality of life of cancer patients who attend a prostate cancer support group. *J Psychosoc Oncol* 2002; 20:57–68.
- McGowan P, Lorig K, Jadad AR, Armayones M, Bender J, Gil-Zorzo E, Griñán MC, Herráiz A, Jones J, Serrano M. [Coords]. (2010). Educación de los pacientes y apoyo a la autogestión. En: *Cuando las personas viven con múltiples enfermedades crónicas: aproximación colaborativa hacia un reto global emergente*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. Recuperado de <http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases>
- Mehlsen M, Heegaard L, Frostholt L. A prospective evaluation of the Chronic Pain Self-Management Programme in a Danish population of chronic pain patients. *Patient Education and Counseling* 2015; 98: 677–680.
- Mulcahy K, Maryniuk M, Peeples M, Peyrot M, Tomky D, et al. Diabetes self-management education core outcomes measures. *Diabetes Educ* 2003; 29: 768–84, 787
- Newbould J, Taylor D, Bury M. Lay-led self-management in chronic illness: a review of the evidence. *Chronic Illness* 2006; 2: 249–261.
- Newman S, Steed L, Mulligan K. Self-management interventions for chronic illness. *Lancet* 2004; 364: 1523–37.
- Nijs J, Roussel N, Van Oosterwijck J, De Koning M, Ickmans K, Struyf F, Meeus M, Lundberg M. [Fear of movement and avoidance behaviour toward physical activity in chronic-fatigue syndrome and fibromyalgia: state of the art and implications for clinical practice](#). *Clin Rheumatol*. 2013; 32(8):1121-9.
- Norris SL, Lau J, Smith SJ, Schmid CH, Engelgau MM. Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes Care* 2002; 25(7): 1159-1171
- Nuño R. (2007) Buenas prácticas en gestión sanitaria: el caso Kaiser Permanente. *Rev Adm Sanit Siglo XXI* 2007; 5(2): 283–92.



- Nuño R, Coleman K, Bengoa R et al. Integrated care for chronic conditions: the contribution of the ICCC. Framework. *Health Policy* 2012; 105: 55-64
- Nuño-Solinis R, Rodríguez-Pereira C, Piñera-Elorriaga K, Zaballa-González I, Bikandi-Irazabal J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. *Gac. Sanit.* 2013; 27(4):332–337.
- Ollero Baturone M. (Coord.). (2012) *Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades crónicas 2012/2016*. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Recuperado de [www.juntadeandalucia.es/salud](http://www.juntadeandalucia.es/salud)
- Organización Mundial de la Salud. (2011) *Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2010*. WHO/NMH/CHO/11.1 Recuperado de [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/chp/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/chp/)
- Organización Mundial de la Salud. (OMS) (2017) *Más sano, más justo, más seguro: la travesía de la salud mundial 2007 – 217*. [Healthier, fairer, safer: the global health journey, 2007–2017]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Organización Mundial de la Salud. *ENT Perfiles de países 2014*. Recuperado de [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/chp/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/chp/) Última vez consultado 10/08/2018
- Osborne RH, Wilson T, Lorig KR, Mc Coll GJ. Does self-management lead to sustainable health benefits in people with arthritis?. A 2- year transition study of 452 australians. *J Rheumatol* 200; 34 (5): 1123-7.
- Owen JE, Klapow JC, Roth DL, Shuster Jr JL, Bellis J, Meredith R, et al. Randomized pilot of a self-guided Internet coping group for women with early-stage breast cancer. *Ann Behav Med* 2005; 30:54–64.
- Palacios-Espinosa X, Lizarazo AM, Moreno KS, et al. El significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana* 2015; 33: 455–79.
- Pan American Health Organization (2013). *Innovative Care for Chronic Conditions : Organizing and Delivering High Quality Care for Chronic Noncommunicable Diseases in the Americas*. Washington: PAHO.
- Paskett ED, Dean JA, Oliveri JM, Harrop JP (2012) Cancer-related lymphedema risk factors, diagnosis, treatment, and impact: a review. *J Clin Oncol* 30(30):3726–3734. doi:[10.1200/JCO.2012.41.8574](https://doi.org/10.1200/JCO.2012.41.8574)



Piette JD, Schillinger D, Potter MB, Heisler M. Dimensions of patient-provider communication and diabetes self-care in an ethnically diverse population. *J Gen Intern Med*. 2003; 18:624-33

Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas (PAAIPEC). Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social; 2012. Disponible en: <http://juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PlanAtencEECC.pdf>

Programa Paciente Activo. Paziante Bizia. Osakidetza. Gobierno Vasco. Recuperado de: <https://www.osakidetza.euskadi.eus/pacienteactivo/>

Programa Pacient Expert Catalunya®. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Recuperado de <http://www.govern.cat>

Programa Paciente Activo de Asturias (PACAS). Escuela Asturiana de Salud. Consejería de sanidad. Gobierno del Principado de Asturias. Recuperado de <https://www.astursalud.es/noticias/-/noticias/paciente-activo-asturias-pacas->

Programa Pacient Actiu. Consejería de Sanidad universal y Salud Pública. Generalitat valenciana. Recuperado de <http://cuidatecv.es/problemas-de-salud/paciente-activo/>

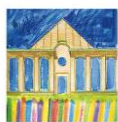
Pruitt S, Annandale S, Epping-Jordan E, Fernández Díaz JM, Khan M, Kisa A, Klapow J, Nuño R, Reddy S y Wagner Ed. (2002) *Cuidado innovador para las condiciones crónicas: Agenda para el cambio*. Organización Mundial de la Salud. ISBN: 92 75 32454 9

Quiñones AR, Richardson J, Freeman M, Fu R, O'Neil ME, Motu'apuaka M, Kansagara D. [Educational group visits for the management of chronic health conditions: a systematic review](#). *Patient Educ Couns*. 2014 Apr;95(1):3-29. doi: 10.1016/j.pec.2013.12.021. Epub 2014 Jan 13. Review.

Radina M (2009) Breast cancer-related lymphedema: implications for family leisure participation. *Family Relat Interdiscip J Appl Family Stud* 58(4):445–459. doi:[10.1111/j.1741-3729.2009.00565.x](https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2009.00565.x)

Raduán MA. Intervenciones para el alivio del dolor por Fibromialgia. *Metas de Enfermería* 2003; 57: 28-31.

Rankin D, Cooke D, Elliott J, Heller SR, Lawton J. Supporting self-management after attending a structured education programme: a qualitative longitudinal investigation of type 1 diabetes patients' experiences and views. *BMC public health* 2012; 12(1): 652-62.



- Reed L. A lifeline for women with breast cancer? *Eu J Palliat Care* 2004; 11: 246-7.
- Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social. Gobierno de España. Recuperado de <http://www.escuelas.msssi.gob.es>
- Richardon G, Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Gardner C, Gately C, Rogers A. Cost effectiveness of the Expert Patients Programme (EPP) for patients with chronic conditions. *J Epidemiol Community Health* 2008; 62: 361–367.
- Riddner SH, Dietrich MS, Kidd, N. Breast cancer treatment-related lymphedema self-care: education, practices, symptoms, and quality of life. *Supp Care Cancer* 2011; 19: 631-7.
- Rintala T-M, Jaatinen P, Eija P, Päivi ÅK: Interrelation between adult persons with diabetes and their family: A systematic review of the literature. *J Fam Nurs*. 2013; 1(19):3–28.
- Rise, MB, Pellerud A, Rygg L, Steinsbekk A. 2013. Making and maintaining lifestyle changes after participating in group based type 2 diabetes self-management educations: a qualitative study. *PloS one* 2013; 8(5):e64009. doi:10.1371/journal.pone.0064009
- Risendal B, Dwyer A, Seidel R, Lorig K, Katzenmeyer C, Coombs L, Kellar-Guenther Y, Warren L, Franco A, Ory M. Adaptation of the Chronic Disease Self-Management Program for Cancer Survivors: Feasibility, Acceptability, and Lessons for Implementation. *J Canc Educ* 2014; DOI 10.1007/s13187-014-0652-8.
- Risendal BC, Dwyer A, Seidel RW, Lorig K, Coombs L, Ory MG. Meeting the challenge of cancer survivorship in public health: results from the evaluation of the chronic disease self-management program for cancer survivors. *Psycho-Oncology* 2015, Apr 10 (ePub). doi: 10.1002/pon.3783.
- Ritter PL, González VM, Laurent DD, Lorig KR. (2006). Measurement of Pain Using the Visual Numeric Scale. *Journal of Rheumatology* 2006; 33(3): 574-80.
- Ritter P, Ory M, Laurent D, Lorig D. Effects of chronic disease self-management programs for participants with higher depression scores: secondary analyses of an on-line and a small-group program. *TBM* 2014;4:398–406.
- Ritter PL, Lorig K. The English and Spanish Self-Efficacy to Manage Chronic Disease Scale measures were validated using multiple studies. *J Clin Epidemiol*. 2014; 67(11):1265–1273.



- Rogers A, Vassilev I, Sanders C, Kirk S, Chew-Graham C, Kennedy A, et al. Social networks, work and network-based resources for the management of long-term conditions: a framework and study protocol for developing self-care support. *Implement Sci.* 2011; 6(56):1–7.
- Rogers TF, Bauman LJ, Metzger L. effects of peer support: reach to recovery program and the mastectomy patient. *Adv Cancer Contr: Epidemiol Res* 1984; 156: 335-51.
- Ryan P, Sawin KJ. The individual and Family Self-Management Theory: background and perspectives on context, process and outcomes. *Nurs Outlook.* 2009; 57:271-225.
- Salgueiro M, Buesa I, Aira Z, Bilbao J, Azkue JJ. Valoración de factores sociales y clínicos en el síndrome de fibromialgia. *Rev Soc Esp Dolor.* 2009; 16(6):323–329.
- Salvat I, Zaldivar P, Monterde S, Montull S, Miralles I, Castel A. [Functional status, physical activity level, and exercise regularity in patients with fibromyalgia after Multidisciplinary treatment: retrospective analysis of a randomized controlled trial.](#) *Rheumatol Int.* 2016
- Salvatore AL, Ahn S, Jiang L, Lorig K, Ory, MG. National Study of Chronic Disease Self-Management: Six- and Twelve-Month Findings among Cancer Survivors and Non-Cancer Survivors. *From Public Health* 2015; Apr 27;2:214. doi: 10.3389/fpubh.2014.00214. eCollection 2014.
- Sañudo B, Galiano D, Carrasco L, Blagojevic M, de Hoyo M, Saxton J. Aerobic exercise versus combined exercise therapy in women with fibromyalgia syndrome: a randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2010; 91: 1838-43.
- Schellekens MPJ, Jansen ETM, Willemse HHMA, et al. A qualitative study on mindfulness-based stress reduction for breast cancer patients: how women experience participating with fellow patients. *Support Care Cancer* 2016; 24: 1813-20.
- [Segura-Jiménez V, Álvarez-Gallardo IC, Carbonell-Baeza A, Aparicio VA, Ortega FB, Casimiro AJ, Delgado-Fernández M.](#) Fibromyalgia has a larger impact on physical health than on psychological health, yet both are markedly affected: the al-Ándalus project. [Semin Arthritis Rheum.](#) 2015; 44(5):563-70.
- Self- Management Resource Center. (2018) *A Better Way to Manage Chronic Disease*. Recuperado de: <https://www.selfmanagementresource.com>
- Shih YC, Xu Y, Cormier JN, Giordano S, Ridner SH, Buchholz TA, Perkins GH, Elting LS (2009) Incidence, treatment costs, and complications of lymphedema after breast cancer among





women of working age: a 2-year follow-up study. *J Clin Oncol* 27(12):2007–2015.  
doi:[10.1200/JCO.2008.18.3517](https://doi.org/10.1200/JCO.2008.18.3517)

Sloan FA, Padrón NA, Platt AC: Preferences, Beliefs and Self-Management of Diabetes. *Health Serv Res.* 2009; 44(3):1068–1087.

Sobel D, Lorig K, Hobbs M. Chronic Disease Self-Management Program: From Development to Dissemination. *The Permanente Journal* 2002; 6(2).

Son J, Yarnal C, Kerstetter D. Engendering social capital through a leisure club for middle-aged and older women: implications for individual and community health and well-being. *Leisure Studies* 2010; 29(1): 67-83.

Sontang S. La Enfermedad y sus Metáforas. Buenos Aires: Taurus, 1978.

Srisuk N, Cameron J, Ski CF, Thompson DR. Heart failure family-based education: A systematic review. *Patient Educ. Couns.* 2016; 99(3):326–338.

Stenberg U, Haaland-Øverby M, Fredriksen K, Westermann KF, Kvisvik T. A scoping review of the literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness. *Patient Educ Couns.* 2016; 99(11):1759-1771.

Stewart M. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Can Med Assoc J* 1995; 152:1423-1433.

Stillwater B, Farr C. Clinical outcomes associated with self-management classes among patients of an urban community health center. *CDPHP* 2013; 5(2).

Sullivan MJL, Tripp DA, Santor D. Gender differences in pain and pain behaviour: role of catastrophizing. *Cogn Ther Res* 2000; 24: 121-34.

Swerissen H, Belfrage J, Weeks A, Jordan L, Walker C, Furler J et al. A randomised control trial of a self- management program for people with a chronic illness from Vietnamese, Chinese, Italian and Greek backgrounds. *Patient Educ Couns.* 2006; 64: 360–368.

The health Foundation co – creating Health initiative. (2018). *Summary anual evaluation report dor fe National Support team.* Recuperado de <https://www.health.org.uk/programmes/co-creating-health>





Tosal Herrero B. Síndromes en femenino. El discurso médico sobre la fibromialgia. *Feminismo/s*. 2007; 10: 79–91.

Turner RM, Ma Q, Lorig K, Greenberg J, Devries AR. Evaluation of a Diabetes Self-Management Program: Claims Analysis on Comorbid Illnesses, Health Care Utilization, and Cost. *J Med Internet Res* 2018; 20(6):e207 [doi:10.2196/jmir.9225](https://doi.org/10.2196/jmir.9225)

Ubago Linares MC, Ruiz Pérez I, Bermejo Pérez MJ, Olry de Labry Lima A, Plazaola Castaño J. Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia. Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades. *Rev Esp Salud Pública* 2005; 79:683–695.

Universidad de los Pacientes. Fundación UAB. Recuperado de <http://www.universidadpacientes.org>

Wagner Ed, Austin B, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q* 1996 74:511-44.

Wahnefried W, Jones LW. Promoting a healthy lifestyle among cancer survivors. *Hematol Oncol Clin N Am* 2008; 22:319–342.

Walters BH, Adams SM, Nieboer AP, Bal R. Disease management projects and the Chronic Care Model in action: baseline qualitative research. *BMC health services research* 2012; 12(1):114-25.

Webel AR. Testing a peer-based symptom management intervention for women living with HIV/AIDS. *AIDS Care* 2010; Sep, 22(9): 1029-40. doi: 10.1080/09540120903214389.

Whittle J, Schapira MM, Fletcher KE, Hayes A, Morzinski J, Laud P, Eastwood D, Ertl K, Patterson L, Mosack KE. [A randomized trial of peer-delivered self-management support for hypertension](#). *Am J Hypertens*. 2014; 27(11):1416-23. doi: 10.1093/ajh/hpu058. Epub 2014 Apr 22.

Whittemore R, Melkus GD, Grey M: Metabolic control, self-management and psychosocial adjustment in women with type 2 diabetes mellitus. *Journal of Clin Nurs*. 2005; 14(2):195–203.

Wilson PM, Kendall S, Brooks F. The Expert Patients Programme: A paradox of patient empowerment and medical dominance. *Heal Soc Care Community*. 2007;15(5):426–438.



- Winzelberg AJ, Classes C, Alpers GW, Roberts H, Koopman C, Adams RE, Ernst H, Dev P, Barr Taylor C. Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer* 2003; 97:1164–73.
- Wise M, Han JY, Shaw B, McTavish F, Gustafson DH. Effects of using online narrative and didactic information on healthcare participation for breast cancer patients. *Patient Educ Couns* 2008; 70:348–56.
- World Health Organization. (1998). Report of a WHO Working Group. *Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases*. Copenhagen: WHO. Recuperado de [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0007/145294/E63674.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf)
- Wu SF, Huang YC, Lee MC, Wang TJ, Tung HH, Wu MP. Self-efficacy, self-care behavior, anxiety, and depression in Taiwanese with type 2 diabetes: a cross-section survey. *Nurs Health Sci*. 2013. doi:10.1111/nhs.12022.
- Yoo H, Park JW. (2005). A Chronic Disease Self-Management Program for the Elderly in Korea. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing* 2005; 16(4): 264-274.
- Yukawa K, Yamazaki Y, Yonekura Y. Effectiveness of Chronic Disease Self-management Program in Japan: Preliminary report of a longitudinal study. *Nursing and Health Sciences* 2010; (12): 456-463.
- Zeldenryk L, Gray M, Gordon S, Speare R, Hossain M. The use of focus groups to develop a culturally relevant quality of life tool for lymphatic filariasis in Bangladesh. *Qual Life Res*. 2014; 23(1):299-309. doi: 10.1007/s11136-013-0455-0

## 8 ANEXOS





ESCUELA DE  
PACIENTES



ESCUELA DE  
PACIENTES



## 8. ANEXOS

### 6.1. ANEXO 1. VARIABLES MEDIDAS A TRAVÉS DEL CUESTIONARIO DE LA ESCUELA DE PACIENTES

Bloque	Preguntas	Escala de medición
Autoconfianza/Autoeficacia (capacidad de automanejo)	Se siente capaz de tomar correctamente la medicación. Se siente capaz de dormir y descansar adecuadamente. Se siente capaz de realizar la actividad física que le han recomendado. Se siente capaz de llevar una dieta saludable y apropiada a su enfermedad. Se siente capaz de lograr que los cambios en su imagen, producidos por el tratamiento, no afecten a su vida social Se siente capaz de reconocer signos de alerta en la evolución de su enfermedad. Se siente capaz de controlar su fatiga y cansancio para que no interfieran en su vida cotidiana. Se siente capaz de hacer sus actividades diarias pese al dolor y las molestias físicas. Se siente capaz de hacer sus actividades diarias pese a la tristeza o estado anímico bajo.	1 (capacidad nula) – 10 (capacidad total)
Estado de ánimo y capacidad de afrontamiento	Durante las 2 últimas semanas... Estuvo desanimado/a por sus problemas de salud Sintió miedo por el futuro debido a su salud Fue la salud una preocupación en su vida Se sintió incapaz para afrontar sus problemas de salud	1 (nunca) - 4 (siempre)
Salud general	En general, diría que su salud es...	1 (excelente) – 5 (muy mala)
Limitaciones para las actividades cotidianas	En las 2 últimas semanas, ¿ha sentido cansancio o fatiga? En las 2 últimas semanas, ¿ha tenido dificultades para respirar? En las 2 últimas semanas, ¿ha tenido dolor?	1 (nada) – 10 (mucho)
Dificultades para el desempeño de actividades diarias	En las últimas dos semanas, su estado de salud le ha dificultado sus relaciones sociales... En las últimas dos semanas, su estado de salud le ha dificultado sus actividades de ocio... En las últimas dos semanas, su estado de salud le ha dificultado sus actividades diarias... En las últimas dos semanas, su estado de salud le ha dificultado el desempeño del trabajo remunerado	1 (nunca) – 4 (siempre)
Alimentación	¿Cómo calificaría su dieta actual?	1 (nada saludable) – 10 (muy saludable)
	Durante la semana pasada, ¿cuántas veces tomó alimentos no adecuados para su enfermedad o no saludables?	1 (nunca) – 2 (alguna vez) - 3 (en muchas ocasiones)
Actividad física	Durante la última semana, ¿realizó alguna actividad física?	Sí/No
	Tipo de actividad realizada: - Yoga, pilates (ejercicios de estiramiento o de fuerza) - Caminar - Nadar o ejercicios en agua - Bicicleta - Ejercicios aeróbicos con máquinas - Actividad física ligera (gimnasia suave)	SI/NO



	- <i>Entrenamiento físico deportivo (fútbol, baloncesto)</i>	
	Horas/ semana	-
Cuidados específicos (conocimientos y habilidades para la autogestión de la enfermedad)		
Cáncer de mama:	Conocimiento del linfedema ¿Practica ejercicios de prevención del linfedema? ¿Conoce consejos para reducir efectos de la quimioterapia? ¿Los pone en práctica?	SI/NO 1 (nunca) – 4 (siempre) SI/NO 1 (nunca) – 4 (siempre)
Diabetes:	¿Conoce las cifras normales de azúcar? ¿Se mide el azúcar regularmente? ¿Lleva un registro escrito de sus cifras de azúcar? ¿Durante la última semana, tuvo alguna hipoglucemia? Síntoma que padeció la semana pasada:  - <i>Más sed de lo normal</i> - <i>La boca seca</i> - <i>Menos apetito de lo normal</i> - <i>Náusea o vómitos</i> - <i>Dolor abdominal</i> - <i>Suele orinar con frecuencia durante la noche</i> - <i>Un nivel de azúcar en la sangre muy elevado</i> - <i>Dolores de cabeza por la mañana</i> - <i>Pesadillas</i> - <i>Sudores nocturnos</i> - <i>Mareos</i> - <i>Temblores o debilidad</i> - <i>Aumento de apetito o mucha hambre</i> - <i>Desmayos o pérdida del conocimiento</i>	SI/NO SI/NO SI/NO SI/NO SI/NO SI/NO
Diabetes e insuficiencia cardíaca:	¿Se toma la tensión regularmente? ¿Lleva un registro de sus tomas de tensión? ¿Cuántas veces tuvo la tensión alta durante la última semana?	SI/NO SI/NO Ninguna- Una vez, Más de una - Diariamente
Confianza en el personal sanitarios	¿Qué nivel de confianza tiene usted en el personal sanitario que le atiende en su centro de su centro de salud? ¿Qué nivel de confianza tiene usted en los/las especialistas el personal sanitario que le atiende en la consulta del especialista u hospital?	1 (ninguna confianza)- 10 (toda mi confianza) 1 (ninguna confianza)- 10 (toda mi confianza)
Uso de servicios sanitarios	En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces ha visitado al médico de cabecera? En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces fue a Urgencias? En los últimos 6 meses ¿ha estado hospitalizado?. ¿cuántos días?	- - SI/NO -
Trabajo remunerado y bajas laborales	En los últimos 6 meses, ha realizado algún trabajo remunerado? En los últimos 6 meses, ¿ha tenido alguna baja laboral por enfermedad? Duración	SI/NO SI/NO -



## 6.2. ANEXO2. PLAN DE ACCIÓN

### PLANTILLA de PLAN DE ACCIÓN o de AUTOCAIDADOS

Esta semana yo voy a \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ (Qué vas a hacer)

\_\_\_\_\_ (Cuánto tiempo)

\_\_\_\_\_ (Cuándo)

\_\_\_\_\_ (Con qué frecuencia)

Qué confianza tienes en que lo harás \_\_\_\_\_

### Registro

Días	¿Lo hice? Sí o No	Comentarios
Lunes		
Martes		
Miércoles		
Jueves		
Viernes		
Sábado		
Domingo		



### 6.3. ANEXO3. PRETESTS



#### CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

##### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

#### Introducción

Estamos evaluando la utilidad de los cursos de la Escuela de Pacientes. Para ello, necesitamos que cada persona que realice estos cursos conteste esta encuesta<sup>1</sup> antes y después del curso. Así podremos saber en qué medida los cursos les han resultado útiles y han contribuido a mejorar su día a día y su calidad de vida. Su colaboración es muy importante. Sólo así podremos seguir avanzando y beneficiar cada vez a más pacientes.

- La encuesta es muy fácil de contestar. Es sobre aspectos relativos a su enfermedad y a cómo se siente usted normalmente.
- Se tarda poco tiempo en contestarla. Es muy importante que responda a todas las preguntas, para que nos sirva realmente.
- Es también muy importante que rellene su nombre y DNI con la letra. Toda la información que nos proporcione es confidencial, en ningún caso se harán públicos.

Le agradecemos muchísimo el tiempo que nos va a dedicar, su participación en este proyecto y su generosidad.

**Escuela de Pacientes**

---

<sup>1</sup> Cuestionario adaptado del original de la Universidad de Stanford: <http://patienteducation.stanford.edu/research/>





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

APELLIDOS Y NOMBRE	
DNI (con la letra)	

#### Estado de Salud General

-En general, diría que su salud es (señale una opción):

- ☐ Excelente
- ☐ Muy buena
- ☐ Buena
- ☐ Mala
- ☐ Muy mala

-Cuánto tiempo durante las últimas 2 SEMANAS...

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con Frecuencia)	Siempre
Estuvo <u>desanimado/a</u> por sus problemas de salud....				
Sintió <u>miedo</u> por el futuro de su salud...				
Fue la salud una <u>preocupación en su vida</u> ...				
Se sintió <u>incapaz para afrontar</u> sus problemas de salud...				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha sentido cansancio o fatiga

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No cansancio o fatiga Mucho cansancio o fatiga

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dificultades para respirar.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sin dificultades para respirar Con dificultades para respirar

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dolor.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No dolor Mucho dolor



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

#### Actividad Física

- Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica para usted, ¿Hizo algún tipo de actividad física?

☐ Sí ☐ NO ☐ No contesta ☐ No sabe

[Si la respuesta es sí, pasa a las dos siguientes. Si es no, al siguiente bloque:]

#### ¿Qué actividad/es realizó?

- ☐ Yoga, pilates (ejercicios de estiramiento o de fuerza)  
☐ Caminar  
☐ Nadar o ejercicios en agua  
☐ Bicicleta  
☐ Ejercicios aeróbicos con máquinas  
☐ Actividad física ligera (gimnasia suave)  
☐ Entrenamiento físico deportivo (fútbol, baloncesto)  
☐ Otro: \_\_\_\_\_

- ¿Cuánto tiempo en total dedicó a hacer esa/s actividad/es?

\_\_\_\_\_ horas total semana

#### Alimentación

-Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica, cuántas veces tomó alimentos “no saludables” desde el punto de vista nutricional o no aconsejados para su enfermedad (señale su opción):

☐ Nunca ☐ Alguna vez ☐ En muchas ocasiones

-Cómo calificaría su dieta actual (señale su opción):

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada saludable → Muy saludable



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

#### Su trabajo

-¿Ha trabajado en los últimos seis meses de forma asalariada?

- ☐ Sí  
☐ No

Si es que sí, pasa a la siguiente pregunta. Si dice que no, al siguiente bloque.

-En los últimos seis meses, ¿ha tenido alguna baja laboral por enfermedad?

- ☐ Sí ☐ NO ☐ No contesta ☐ No sabe

-Si ha tenido alguna baja laboral, ¿durante cuánto tiempo?

- ☐ Menos de 1 semana  
☐ De 1 a 2 semanas  
☐ De 3 a 4 semanas  
☐ Más de 1 mes

#### Actividades diarias

-Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas...

	Nunca	Pocas veces (poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus relaciones</u> con su familia, amistades, vecinos/as y otros grupos sociales.				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de ocio</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de la vida diaria</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>su desempeño en su trabajo remunerado</u>				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

#### Atención sanitaria

-Cuando visita a sus profesionales sanitarios, ¿con qué frecuencia hace lo siguiente?  
(marque o diga el número en función de cada pregunta o frase)

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Antes de ir a la consulta, ¿prepara un <u>listado de preguntas</u> ?	0	1	2	5
Pregunta <u>dudas</u> y cosas que no entiende	0	1	2	5
Plantea o habla sobre <u>cuestiones personales</u> que pueden estar relacionadas con su enfermedad	0	1	2	5

¿Qué nivel de confianza tiene usted en los-as profesionales sanitarios que le atienden en su enfermedad?

#### En su centro de salud

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				

#### En la consulta de especialista u Hospital

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces ha visitado al **médico/a de cabecera**?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces fue a **urgencias**?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces **ha sido hospitalizado/a** durante una noche o más?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

- ¿Durante la semana pasada ¿Tomó correctamente la medicación?

<input type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO	<input type="radio"/> No contesta	<input type="radio"/> No sabe
--------------------------	--------------------------	-----------------------------------	-------------------------------



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

#### LINFEDEMA

-¿Sabe qué es el linfedema?

<input type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO	<input type="radio"/> No contesta	<input type="radio"/> No sabe
--------------------------	--------------------------	-----------------------------------	-------------------------------

Si lo conoce, ¿Le han recomendado ejercicios para su prevención?

<input type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO	<input type="radio"/> No contesta	<input type="radio"/> No sabe
--------------------------	--------------------------	-----------------------------------	-------------------------------

En caso de que si, ¿Los realiza habitualmente?

<input type="radio"/> Nunca	<input type="radio"/> Pocas veces	<input type="radio"/> Muchas veces	<input type="radio"/> Siempre
-----------------------------	-----------------------------------	------------------------------------	-------------------------------

-¿Conoce consejos para reducir los efectos secundarios de los tratamientos?

<input type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO	<input type="radio"/> No contesta	<input type="radio"/> No sabe
--------------------------	--------------------------	-----------------------------------	-------------------------------

-¿Los pone en práctica habitualmente?

<input type="radio"/> Nunca	<input type="radio"/> Pocas veces	<input type="radio"/> Muchas veces	<input type="radio"/> Siempre
-----------------------------	-----------------------------------	------------------------------------	-------------------------------



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

#### Confianza para hacer las cosas

*Señale en qué medida se siente capaz de conseguir hacer las siguientes actividades*

*Por favor, conteste de uno a diez, donde uno es que cree que no tiene capacidad para hacerlo y 10 es que cree que tiene total capacidad para hacerlo*

*-Qué capacidad cree que tiene usted para... / Se siente capaz de...*

	No tengo capacidad					Tengo total capacidad				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se siente capaz de <b>tomar correctamente</b> la medicación										
Se siente capaz de <b>conseguir dormir y descansar</b> adecuadamente										
Se siente capaz de realizar cada día la <b>actividad física</b> que le han recomendado										
Se siente capaz de llevar <b>una dieta saludable y apropiada</b> a su enfermedad										
Se siente capaz de lograr que los cambios en su imagen, producidos por el tratamiento, no afecten a su vida social										
Se siente capaz de reconocer <b>signos de alerta</b> en la evolución de su enfermedad										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese al dolor o las molestias físicas</b>										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese a la tristeza o a estar baja de ánimos</b>										

**Hemos terminado.**  
**Muchas gracias por su colaboración.**





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

#### **Introducción**

Estamos evaluando la utilidad de los cursos de la Escuela de Pacientes. Para ello, necesitamos que cada persona que realice estos cursos conteste esta encuesta<sup>1</sup> antes y después del curso. Así podremos saber en qué medida los cursos les han resultado útiles y han contribuido a mejorar su día a día y su calidad de vida. Su colaboración es muy importante. Sólo así podremos seguir avanzando y beneficiar cada vez a más pacientes.

- La encuesta es muy fácil de contestar. Es sobre aspectos relativos a su enfermedad y a cómo se siente usted normalmente.
- Se tarda poco tiempo en contestarla. Es muy importante que responda a todas las preguntas, para que nos sirva realmente.
- Es también muy importante que rellene **su nombre y DNI con la letra** para poder incorporarlo en la base de datos de Escuela de Pacientes. Toda la información que nos proporcione es confidencial, en ningún caso se harán públicos.

Le agradecemos muchísimo el tiempo que nos va a dedicar, su participación en este proyecto y su generosidad.

#### **Escuela de Pacientes**

---

<sup>1</sup> Cuestionario adaptado del original de la Universidad de Stanford: <http://patienteducation.stanford.edu/research/>





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

APELLIDOS Y NOMBRE	
DNI (con la letra)	

#### Estado de Salud General

-En general, diría que su salud es (señale una opción):

- ☐ Excelente
- ☐ Muy buena
- ☐ Buena
- ☐ Mala
- ☐ Muy mala

-Cuánto tiempo durante las últimas 2 SEMANAS...

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con Frecuencia)	Siempre
Estuvo <u>desanimado/a</u> por sus problemas de salud....				
Sintió <u>miedo</u> por el futuro de su salud...				
Fue la salud una <u>preocupación en su vida</u> ...				
Se sintió <u>incapaz para afrontar</u> sus problemas de salud...				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha sentido cansancio o fatiga

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No cansancio o fatiga Mucho cansancio o fatiga

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dificultades para respirar.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sin dificultades para respirar Con dificultades para respirar

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dolor.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No dolor Mucho dolor



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

#### Actividad Física

- Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica para usted, ¿Hizo algún tipo de actividad física?

☐ SÍ ☐ NO ☐ No contesta ☐ No sabe

[Si la respuesta es sí, pasa a las dos siguientes. Si es no, al siguiente bloque:]

#### ¿Qué actividad/es realizó?

- ☐ Yoga, pilates (ejercicios de estiramiento o de fuerza)  
☐ Caminar  
☐ Nadar o ejercicios en agua  
☐ Bicicleta  
☐ Ejercicios aeróbicos con máquinas  
☐ Actividad física ligera (gimnasia suave)  
☐ Entrenamiento físico deportivo (fútbol, baloncesto)  
☐ Otro: \_\_\_\_\_

- ¿Cuánto tiempo en total dedicó a hacer esa/s actividad/es?

\_\_\_\_\_ horas total semana

#### Alimentación

-Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica, cuántas veces tomó alimentos “no saludables” desde el punto de vista nutricional o no aconsejados para su enfermedad (señale su opción):

☐ Nunca ☐ Alguna vez ☐ En muchas ocasiones

-Cómo calificaría su dieta actual (señale su opción):

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada saludable → Muy saludable



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

#### Su trabajo

-¿Ha trabajado en los últimos seis meses de forma asalariada?

- ☐ Sí  
☐ No

Si es que sí, pasa a la siguiente pregunta. Si dice que no, al siguiente bloque.

-En los últimos seis meses, ¿ha tenido alguna baja laboral por enfermedad?

- ☐ SÍ ☐ NO ☐ No contesta ☐ No sabe

-Si ha tenido alguna baja, ¿durante cuánto tiempo?

- ☐ Menos de 1 semana  
☐ De 1 a 2 semanas  
☐ De 3 a 4 semanas  
☐ Más de 1 mes

#### Actividades diarias

-Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas...

	Nunca	Pocas veces (poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus relaciones</u> con su familia, amistades, vecinos/as y otros grupos sociales.				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de ocio</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de la vida diaria</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>su desempeño en su trabajo remunerado</u>				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

#### Atención sanitaria

-Cuando visita a sus profesionales sanitarios, ¿con qué frecuencia hace lo siguiente?  
(marque o diga el número en función de cada pregunta o frase)

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Antes de ir a la consulta, ¿prepara un <u>listado de preguntas</u> ?	0	1	2	5
Pregunta <u>dudas</u> y cosas que no entiende	0	1	2	5
Plantea o habla sobre <u>cuestiones personales</u> que pueden estar relacionadas con su enfermedad	0	1	2	5

¿Qué nivel de confianza tiene usted en los-as profesionales sanitarios que le atienden en su enfermedad?

#### En su centro de salud

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				

#### En la consulta de especialista u Hospital

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				

-En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces ha visitado al médico/a de cabecera?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

-En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces fue a urgencias?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces ha sido hospitalizado/a durante una noche o más?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

### CONTROL DE LA GLUCEMIA

-Para el control de su DIABETES usted utiliza:

- ☐ Pastillas
- ☐ Insulina
- ☐ SÓLO dieta y ejercicio (no toma pastillas ni se inyecta insulina)

-Durante la semana pasada ¿Tomó correctamente la medicación?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-¿Se mide el azúcar regularmente?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-¿Tiene usted máquina para medirse el azúcar?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-¿Lleva un registro escrito de sus cifras de azúcar?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-¿Conoce cuáles son las cifras normales de azúcar?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-¿Sabe qué hacer si su azúcar está alta o baja?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-Durante la última semana, ¿Tuvo el azúcar alto en alguna ocasión?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
- Durante la última semana, ¿tuvo alguna hipoglucemia?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe

Si tuvo alguna hipoglucemia durante la última semana, ¿cuántas?

- ☐ Una vez
- ☐ Entre 2 y 4
- ☐ 5 o más



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

#### CONTROL DE LA TENSIÓN

-¿Se toma la <i>tensión arterial</i> <b>regularmente</b> ?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-¿Lleva un <b>registro escrito</b> de sus tomas de tensión arterial?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe

#### -¿Dónde se toma la tensión?

- ☐ En casa ☐ En la farmacia  
☐ En un centro sanitario ☐ Otro (diga cual) \_\_\_\_\_

#### -¿Cuántas veces a la semana se toma la tensión?

- ☐ Ninguna  
☐ Una vez por semana  
☐ Más de una vez por semana  
☐ Diariamente  
☐ Otro (diga cuál): \_\_\_\_\_

#### -¿Cuántas veces tuvo la tensión alta durante la semana pasada?

- ☐ Ninguna  
☐ Una vez  
☐ Más de una vez  
☐ Diariamente  
☐ Otro (diga cuál): \_\_\_\_\_



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

#### Confianza para hacer las cosas

*Señale en qué medida se siente capaz de conseguir hacer las siguientes actividades*

*Por favor, conteste de uno a diez, donde **uno es que cree que no tiene capacidad para hacerlo** y **10 es que cree que tiene total capacidad para hacerlo***

*-Qué capacidad cree que tiene usted para... / Se siente capaz de...*

	No tengo capacidad					Tengo total capacidad				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se siente capaz de <b>tomar correctamente</b> la medicación										
Se siente capaz de <b>conseguir dormir y descansar</b> adecuadamente										
Se siente capaz de realizar cada día la <b>actividad física</b> que le han recomendado										
Se siente capaz de llevar <b>una dieta saludable y apropiada</b> a su enfermedad										
Se siente capaz de poder tomar las medidas adecuadas para <b>prevenir</b> una hipoglucemia (tener un bajón de azúcar)										
Se siente capaz de <b>saber qué hacer cuando su azúcar en sangre sube o baja</b> más de lo normal para usted										
Se siente capaz de reconocer <b>signos de alerta</b> en la evolución de su enfermedad										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese al dolor o las molestias físicas</b>										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese a la tristeza o a estar baja de ánimos</b>										

**Hemos terminado.**  
**Muchas gracias por su colaboración.**





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

#### **Introducción**

Estamos evaluando la utilidad de los cursos de la Escuela de Pacientes. Para ello, necesitamos que cada persona que realice estos cursos conteste esta encuesta<sup>1</sup> antes y después del curso. Así podremos saber en qué medida los cursos les han resultado útiles y han contribuido a mejorar su día a día y su calidad de vida. Su colaboración es muy importante. Sólo así podremos seguir avanzando y beneficiar cada vez a más pacientes.

- La encuesta es muy fácil de contestar. Es sobre aspectos relativos a su enfermedad y a cómo se siente usted normalmente.
- Se tarda poco tiempo en contestarla. Es muy importante que responda a todas las preguntas, para que nos sirva realmente.
- Es también muy importante que rellene **su nombre y DNI con la letra**. Toda la información que nos proporcione es confidencial, en ningún caso se harán públicos.

Le agradecemos muchísimo el tiempo que nos va a dedicar, su participación en este proyecto y su generosidad.

**Escuela de Pacientes**

---

<sup>1</sup> Cuestionario adaptado del original de la Universidad de Stanford: <http://patienteducation.stanford.edu/research/>





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

APELLIDOS Y NOMBRE	
DNI (con la letra)	

#### Estado de Salud General

-En general, diría que su salud es (señale una opción):

- ☐ Excelente
- ☐ Muy buena
- ☐ Buena
- ☐ Mala
- ☐ Muy mala

-Cuánto tiempo durante las últimas 2 SEMANAS...

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con Frecuencia)	Siempre
Estuvo <u>desanimado/a</u> por sus problemas de salud....				
Sintió <u>miedo</u> por el futuro de su salud...				
Fue la salud una <u>preocupación en su vida</u> ...				
Se sintió <u>incapaz para afrontar</u> sus problemas de salud...				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha sentido cansancio o fatiga

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No cansancio o fatiga → Mucho cansancio o fatiga

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dificultades para respirar.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sin dificultades para respirar → Con dificultades para respirar

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dolor.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No dolor → Mucho dolor



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

#### Actividad Física

- Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica para usted, ¿Hizo algún tipo de actividad física?

☐ Sí ☐ NO ☐ No contesta ☐ No sabe

[Si la respuesta es sí, pasa a las dos siguientes. Si es no, al siguiente bloque:]

#### ¿Qué actividad/es realizó?

- ☐ Yoga, pilates (ejercicios de estiramiento o de fuerza)  
☐ Caminar  
☐ Nadar o ejercicios en agua  
☐ Bicicleta  
☐ Ejercicios aeróbicos con máquinas  
☐ Actividad física ligera (gimnasia suave)  
☐ Entrenamiento físico deportivo (fútbol, baloncesto)  
☐ Otro: \_\_\_\_\_

- ¿Cuánto tiempo en total dedicó a hacer esa/s actividad/es?

\_\_\_\_\_ horas total semana

#### Alimentación

-Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica, cuántas veces tomó alimentos “no saludables” desde el punto de vista nutricional o no aconsejados para su enfermedad (señale su opción):

☐ Nunca ☐ Alguna vez ☐ En muchas ocasiones

-Cómo calificaría su dieta actual (señale su opción):

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nada saludable			→							Muy saludable



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

#### Su trabajo

-¿Ha trabajado en los últimos seis meses de forma asalariada?

- ☐ Sí  
☐ No

Si es que sí, pasa a la siguiente pregunta. Si dice que no, al siguiente bloque.

-En los últimos seis meses, ¿ha tenido alguna baja laboral por enfermedad?

- ☐ SÍ ☐ NO ☐ No contesta ☐ No sabe

-Si ha tenido alguna baja laboral, ¿durante cuánto tiempo?

- ☐ Menos de 1 semana  
☐ De 1 a 2 semanas  
☐ De 3 a 4 semanas  
☐ Más de 1 mes

#### Actividades diarias

-Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas...

	Nunca	Pocas veces (poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus relaciones</u> con su familia, amistades, vecinos/as y otros grupos sociales.				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de ocio</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de la vida diaria</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>su desempeño en su trabajo remunerado</u>				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

#### Atención sanitaria

-Cuando visita a sus profesionales sanitarios, ¿con qué frecuencia hace lo siguiente?  
(marque o diga el número en función de cada pregunta o frase)

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Antes de ir a la consulta, ¿prepara un <u>listado de preguntas</u> ?	0	1	2	5
Pregunta <u>dudas</u> y cosas que no entiende	0	1	2	5
Plantea o habla sobre <u>cuestiones personales</u> que pueden estar relacionadas con su enfermedad	0	1	2	5

¿Qué nivel de confianza tiene usted en los-as profesionales sanitarios que le atienden en su enfermedad?

#### En su centro de salud

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				

#### En la consulta de especialista u Hospital

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces ha visitado al **médico/a de cabecera**?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces fue a **urgencias**?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces **ha sido hospitalizado/a** durante una noche o más?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

**Durante la semana pasada ¿Tomó correctamente la medicación?**

- ☐ SÍ
- ☐ NO
- ☐ No contesta
- ☐ No sabe



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

#### Confianza para hacer las cosas

*Señale en qué medida se siente capaz de conseguir hacer las siguientes actividades*

*Por favor, conteste de uno a diez, donde uno es que cree que no tiene capacidad para hacerlo y 10 es que cree que tiene total capacidad para hacerlo*

*-Qué capacidad cree que tiene usted para... / Se siente capaz de...*

	No tengo capacidad					Tengo total capacidad				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se siente capaz de <b>tomar correctamente</b> la medicación										
Se siente capaz de <b>conseguir dormir y descansar</b> adecuadamente										
Se siente capaz de realizar cada día la <b>actividad física</b> que le han recomendado										
Se siente capaz de llevar <b>una dieta saludable y apropiada</b> a su enfermedad										
Se siente capaz de reconocer <b>signos de alerta</b> en la evolución de su enfermedad										
Logra que la fatiga o cansancio que le ocasiona su enfermedad dejen de interferir con las cosas que quiere hacer										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese al dolor o las molestias físicas</b>										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese a la tristeza o a estar baja de ánimos</b>										

Hemos terminado.  
Muchas gracias por su colaboración.



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardiaca

#### **Introducción**

Estamos evaluando la utilidad de los cursos de la Escuela de Pacientes. Para ello, necesitamos que cada persona que realice estos cursos conteste esta encuesta<sup>1</sup> antes y después del curso. Así podremos saber en qué medida los cursos les han resultado útiles y han contribuido a mejorar su día a día y su calidad de vida. Su colaboración es muy importante. Sólo así podremos seguir avanzando y beneficiar cada vez a más pacientes.

- La encuesta es muy fácil de contestar. Es sobre aspectos relativos a su enfermedad y a cómo se siente usted normalmente.
- Se tarda poco tiempo en contestarla. Es muy importante que responda a todas las preguntas, para que nos sirva realmente.
- Es también muy importante que rellene **su nombre y DNI con la letra** para poder incorporarlo en la base de datos de Escuela de Pacientes. Toda la información que nos proporcione es confidencial, en ningún caso se harán públicos.

Le agradecemos muchísimo el tiempo que nos va a dedicar, su participación en este proyecto y su generosidad.

#### **Escuela de Pacientes**

---

<sup>1</sup> Cuestionario adaptado del original de la Universidad de Stanford: <http://patienteducation.stanford.edu/research/>





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardiaca

APELLIDOS Y NOMBRE	
DNI (con la letra)	

#### Estado de Salud General

-En general, diría que su salud es (señale una opción):

- ☐ Excelente
- ☐ Muy buena
- ☐ Buena
- ☐ Mala
- ☐ Muy mala

-Cuánto tiempo durante las últimas 2 SEMANAS...

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con Frecuencia)	Siempre
Estuvo <u>desanimado/a</u> por sus problemas de salud....				
Sintió <u>miedo</u> por el futuro de su salud...				
Fue la salud una <u>preocupación en su vida</u> ...				
Se sintió <u>incapaz para afrontar</u> sus problemas de salud...				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha sentido cansancio o fatiga

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No cansancio o fatiga Mucho cansancio o fatiga

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dificultades para respirar.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Sin dificultades para respirar Con dificultades para respirar

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dolor.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No dolor Mucho dolor





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardíaca

#### Actividad Física

- Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica para usted, ¿Hizo algún tipo de actividad física?

<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> NO	<input type="radio"/> No contesta	<input type="radio"/> No sabe
--------------------------	--------------------------	-----------------------------------	-------------------------------

[Si la respuesta es sí, pasa a las dos siguientes. Si es no, al siguiente bloque:]

#### ¿Qué actividad/es realizó?

- ☐ Yoga, pilates (ejercicios de estiramiento o de fuerza)
- ☐ Caminar
- ☐ Nadar o ejercicios en agua
- ☐ Bicicleta
- ☐ Ejercicios aeróbicos con máquinas
- ☐ Actividad física ligera (gimnasia suave)
- ☐ Entrenamiento físico deportivo (fútbol, baloncesto)
- ☐ Otro: \_\_\_\_\_

- ¿Cuánto tiempo en total dedicó a hacer esa/s actividad/es?

\_\_\_\_\_ horas total semana


#### Alimentación

-Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica, cuántas veces tomó alimentos “no saludables” desde el punto de vista nutricional o no aconsejados para su enfermedad (señale su opción):

- ☐ Nunca                      ☐ Alguna vez                      ☐ En muchas ocasiones

-Cómo calificaría su dieta actual (señale su opción):

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada saludable                                            Muy saludable



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardíaca

#### Su trabajo

-¿Ha trabajado en los últimos seis meses de forma asalariada?

- ☐ Sí  
☐ No

Si es que sí, pasa a la siguiente pregunta. Si dice que no, al siguiente bloque.

-En los últimos seis meses, ¿ha tenido alguna baja laboral por enfermedad?

- |                          |                          |                                   |                               |
|--------------------------|--------------------------|-----------------------------------|-------------------------------|
| <input type="radio"/> SÍ | <input type="radio"/> NO | <input type="radio"/> No contesta | <input type="radio"/> No sabe |
|--------------------------|--------------------------|-----------------------------------|-------------------------------|

-Si ha tenido alguna baja laboral, ¿durante cuánto tiempo?

- ☐ Menos de 1 semana  
☐ De 1 a 2 semanas  
☐ De 3 a 4 semanas  
☐ Más de 1 mes

#### Actividades diarias

-Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas...

	Nunca	Pocas veces (poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus relaciones</u> con su familia, amistades, vecinos/as y otros grupos sociales.				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de ocio</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de la vida diaria</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>su desempeño en su trabajo remunerado</u>				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardíaca

#### Atención sanitaria

-Cuando visita a sus profesionales sanitarios, ¿con qué frecuencia hace lo siguiente?  
(marque o diga el número en función de cada pregunta o frase)

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Antes de ir a la consulta, ¿prepara un <u>listado de preguntas</u> ?	0	1	2	5
Pregunta <u>dudas</u> y cosas que no entiende	0	1	2	5
Plantea o habla sobre <u>cuestiones personales</u> que pueden estar relacionadas con su enfermedad	0	1	2	5

¿Qué nivel de confianza tiene usted en los-as profesionales sanitarios que le atienden en su enfermedad?

#### En su centro de salud

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				

#### En la consulta de especialista u Hospital

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardíaca

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces ha visitado al **médico/a de cabecera**?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces fue a **urgencias**?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces **ha sido hospitalizado/a** durante una noche o más?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-Durante la semana pasada ¿Tomó correctamente la medicación?

- ☐ SÍ
- ☐ NO
- ☐ No contesta
- ☐ No sabe

### TENSIÓN ARTERIAL

-¿Se toma la **TENSIÓN ARTERIAL** regularmente?

- ☐ SÍ
- ☐ NO
- ☐ No contesta
- ☐ No sabe

-¿Lleva un registro escrito de sus tomas de **TENSIÓN ARTERIAL**?

- ☐ SÍ
- ☐ NO
- ☐ No contesta
- ☐ No sabe



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardíaca

**-¿Dónde se toma la tensión?**

- ☐ En casa ☐ En la farmacia  
☐ En un centro sanitario ☐ Otro (diga cual) \_\_\_\_\_

**-¿Cuántas veces a la semana se toma la tensión?**

- ☐ Ninguna  
☐ Una vez por semana  
☐ Más de una vez por semana  
☐ Diariamente  
☐ Otro (diga cuál): \_\_\_\_\_

**-¿Cuántas veces tuvo la tensión alta durante la semana pasada?**

- ☐ Ninguna  
☐ Una vez  
☐ Más de una vez  
☐ Diariamente  
☐ Otro (diga cuál): \_\_\_\_\_



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardiaca

#### Confianza para hacer las cosas

*Señale en qué medida se siente capaz de conseguir hacer las siguientes actividades*

*Por favor, conteste de uno a diez, donde **uno** es que cree que no tiene capacidad para hacerlo y **10** es que cree que tiene total capacidad para hacerlo*

*-Qué capacidad cree que tiene usted para... / Se siente capaz de...*

	No tengo capacidad					Tengo total capacidad				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se siente capaz de <b>tomar correctamente la medicación</b>										
Se siente capaz de <b>conseguir dormir y descansar</b> adecuadamente										
Se siente capaz de realizar cada día la <b>actividad física</b> que le han recomendado										
Se siente capaz de llevar <b>una dieta saludable y apropiada</b> a su enfermedad										
Se siente capaz de reconocer <b>signos de alerta</b> en la evolución de su enfermedad										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese al dolor o las molestias físicas</b>										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese a la tristeza o a estar baja de ánimos</b>										

**Hemos terminado.**

**Muchas gracias por su colaboración.**



## 6.4. ANEXO 4. POSTESTS



### CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

#### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

##### Introducción

Estamos evaluando la utilidad de los cursos de la Escuela de Pacientes. Para ello, necesitamos que cada persona que realice estos cursos conteste esta encuesta<sup>1</sup> antes y después del curso. Así podremos saber en qué medida los cursos les han resultado útiles y han contribuido a mejorar su día a día y su calidad de vida. Su colaboración es muy importante. Sólo así podremos seguir avanzando y beneficiar cada vez a más pacientes.

- La encuesta es muy fácil de contestar. Es sobre aspectos relativos a su enfermedad y a cómo se siente usted normalmente.
- Se tarda poco tiempo en contestarla. Es muy importante que responda a todas las preguntas, para que nos sirva realmente.
- Es también muy importante que rellene su nombre y DNI con la letra. Toda la información que nos proporcione es confidencial, en ningún caso se harán públicos.

Le agradecemos muchísimo el tiempo que nos va a dedicar, su participación en este proyecto y su generosidad.

**Escuela de Pacientes**

<sup>1</sup> Cuestionario adaptado del original de la Universidad de Stanford: <http://patienteducation.stanford.edu/research/>





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama


APELLIDOS Y NOMBRE	
DNI (con la letra)	

#### Beneficios de la Escuela de Pacientes

Usted ha asistido recientemente a un curso de la Escuela de Pacientes sobre CÁNCER DE MAMA


¿En qué medida considera que la formación recibida en la Escuela de Pacientes ha contribuido a mejorar su estado de salud?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No ha contribuido nada  Ha contribuido mucho

Por otra parte, ¿En qué medida considera que le ha ayudado a mejorar el control que usted tiene sobre su enfermedad y su tratamiento?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No me ha ayudado nada  Me ha ayudado mucho





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

#### Estado de Salud General

-En general, diría que su salud es (señale una opción):

- ☐ Excelente
- ☐ Muy buena
- ☐ Buena
- ☐ Mala
- ☐ Muy mala

-Cuánto tiempo durante las últimas 2 SEMANAS...

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con Frecuencia)	Siempre
Estuvo <u>desanimado/a</u> por sus problemas de salud....				
Sintió <u>miedo</u> por el futuro de su salud...				
Fue la salud una <u>preocupación en su vida</u> ...				
Se sintió <u>incapaz para afrontar</u> sus problemas de salud...				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha sentido cansancio o fatiga

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No cansancio o fatiga					Mucho cansancio o fatiga				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dificultades para respirar.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sin dificultades para respirar					Con dificultades para respirar				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dolor.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No dolor					Mucho dolor				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

#### Actividad Física

- Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica para usted, ¿Hizo algún tipo de actividad física?

☐ SÍ ☐ NO ☐ No contesta ☐ No sabe

[Si la respuesta es sí, pasa a las dos siguientes. Si es no, al siguiente bloque:]

#### ¿Qué actividad/es realizó?

- ☐ Yoga, pilates (ejercicios de estiramiento o de fuerza)  
☐ Caminar  
☐ Nadar o ejercicios en agua  
☐ Bicicleta  
☐ Ejercicios aeróbicos con máquinas  
☐ Actividad física ligera (gimnasia suave)  
☐ Entrenamiento físico deportivo (fútbol, baloncesto)  
☐ Otro: \_\_\_\_\_

- ¿Cuánto tiempo en total dedicó a hacer esa/s actividad/es?

\_\_\_\_\_ **horas total semana**

#### Alimentación

-Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica, cuántas veces tomó alimentos “no saludables” desde el punto de vista nutricional o no aconsejados para su enfermedad (señale su opción):

☐ Nunca ☐ Alguna vez ☐ En muchas ocasiones

-Cómo calificaría su dieta actual (señale su opción):

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada saludable → Muy saludable



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

#### Su trabajo

-¿Ha trabajado en los últimos seis meses de forma asalariada?

- ☐ Sí  
☐ No

Si es que sí, pasa a la siguiente pregunta. Si dice que no, al siguiente bloque.

-En los últimos seis meses, ¿ha tenido alguna baja laboral por enfermedad?

- ☐ Sí ☐ NO ☐ No contesta ☐ No sabe

-Si ha tenido alguna baja laboral, ¿durante cuánto tiempo?

- ☐ Menos de 1 semana  
☐ De 1 a 2 semanas  
☐ De 3 a 4 semanas  
☐ Más de 1 mes

#### Actividades diarias

-Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas...

	Nunca	Pocas veces (poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus relaciones</u> con su familia, amistades, vecinos/as y otros grupos sociales.				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de ocio</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de la vida diaria</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>su desempeño en su trabajo remunerado</u>				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

#### Atención sanitaria

-Cuando visita a sus profesionales sanitarios, ¿con qué frecuencia hace lo siguiente?  
(marque o diga el número en función de cada pregunta o frase)

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Antes de ir a la consulta, ¿prepara un <u>listado de preguntas</u> ?	0	1	2	5
Pregunta <u>dudas</u> y cosas que no entiende	0	1	2	5
Plantea o habla sobre <u>cuestiones personales</u> que pueden estar relacionadas con su enfermedad	0	1	2	5

¿Qué nivel de confianza tiene usted en los-as profesionales sanitarios que le atienden en su enfermedad?

#### En su centro de salud

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Ninguna confianza



Toda mi confianza

#### En la consulta de especialista u Hospital

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Ninguna confianza



Toda mi confianza



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces ha visitado al **médico/a de cabecera**?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de. 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces fue a **urgencias**?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de. 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces **ha sido hospitalizado/a** durante una noche o más?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de. 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

- ¿Durante la semana pasada ¿Tomó correctamente la medicación?

<input type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO	<input type="radio"/> No contesta	<input type="radio"/> No sabe
--------------------------	--------------------------	-----------------------------------	-------------------------------



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

#### LINFEDEMA

-¿Sabe qué es el linfedema?

<input type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO	<input type="radio"/> No contesta	<input type="radio"/> No sabe
--------------------------	--------------------------	-----------------------------------	-------------------------------

Si lo conoce, ¿Le han recomendado ejercicios para su prevención?

<input type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO	<input type="radio"/> No contesta	<input type="radio"/> No sabe
--------------------------	--------------------------	-----------------------------------	-------------------------------

En caso de que si, ¿Los realiza habitualmente?

<input type="radio"/> Nunca	<input type="radio"/> Pocas veces	<input type="radio"/> Muchas veces	<input type="radio"/> Siempre
-----------------------------	-----------------------------------	------------------------------------	-------------------------------

-¿Conoce consejos para reducir los efectos secundarios de los tratamientos?

<input type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO	<input type="radio"/> No contesta	<input type="radio"/> No sabe
--------------------------	--------------------------	-----------------------------------	-------------------------------

-¿Los pone en práctica habitualmente?

<input type="radio"/> Nunca	<input type="radio"/> Pocas veces	<input type="radio"/> Muchas veces	<input type="radio"/> Siempre
-----------------------------	-----------------------------------	------------------------------------	-------------------------------



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Cáncer de Mama

#### Confianza para hacer las cosas

*Señale en qué medida se siente capaz de conseguir hacer las siguientes actividades*

*Por favor, conteste de uno a diez, donde uno es que cree que no tiene capacidad para hacerlo y 10 es que cree que tiene total capacidad para hacerlo*

*-Qué capacidad cree que tiene usted para... / Se siente capaz de...*

	No tengo capacidad					Tengo total capacidad				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se siente capaz de <b>tomar correctamente</b> la medicación										
Se siente capaz de <b>conseguir dormir y descansar</b> adecuadamente										
Se siente capaz de realizar cada día la <b>actividad física</b> que le han recomendado										
Se siente capaz de llevar <b>una dieta saludable y apropiada</b> a su enfermedad										
Se siente capaz de lograr que los cambios en su imagen, producidos por el tratamiento, no afecten a su vida social										
Se siente capaz de reconocer <b>signos de alerta</b> en la evolución de su enfermedad										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese al dolor o las molestias físicas</b>										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese a la tristeza o a estar baja de ánimos</b>										

**Hemos terminado.**  
**Muchas gracias por su colaboración.**





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

#### **Introducción**

Estamos evaluando la utilidad de los cursos de la Escuela de Pacientes. Para ello, necesitamos que cada persona que realice estos cursos conteste esta encuesta<sup>1</sup> antes y después del curso. Así podremos saber en qué medida los cursos les han resultado útiles y han contribuido a mejorar su día a día y su calidad de vida. Su colaboración es muy importante. Sólo así podremos seguir avanzando y beneficiar cada vez a más pacientes.

- La encuesta es muy fácil de contestar. Es sobre aspectos relativos a su enfermedad y a cómo se siente usted normalmente.
- Se tarda poco tiempo en contestarla. Es muy importante que responda a todas las preguntas, para que nos sirva realmente.
- Es también muy importante que rellene **su nombre y DNI con la letra** para poder incorporarlo en la base de datos de Escuela de Pacientes. Toda la información que nos proporcione es confidencial, en ningún caso se harán públicos.

Le agradecemos muchísimo el tiempo que nos va a dedicar, su participación en este proyecto y su generosidad.

#### **Escuela de Pacientes**

---

<sup>1</sup> Cuestionario adaptado del original de la Universidad de Stanford: <http://patienteducation.stanford.edu/research/>





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

APELLIDOS Y NOMBRE	
DNI (con la letra)	

#### Beneficios de la Escuela de Pacientes

Usted ha asistido recientemente a un curso de la Escuela de Pacientes sobre diabetes.

¿En qué medida considera que la formación recibida en la Escuela de Pacientes ha contribuido a mejorar su estado de salud?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No ha contribuido nada → Ha contribuido mucho

Por otra parte, ¿En qué medida considera que le ha ayudado a mejorar el control que usted tiene sobre su enfermedad y su tratamiento?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No me ha ayudado nada → Me ha ayudado mucho



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

#### Estado de Salud General

-En general, diría que su salud es (señale una opción):

- ☐ Excelente
- ☐ Muy buena
- ☐ Buena
- ☐ Mala
- ☐ Muy mala

-Cuánto tiempo durante las últimas 2 SEMANAS...

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con Frecuencia)	Siempre
Estuvo <u>desanimado/a</u> por sus problemas de salud....				
Sintió <u>miedo</u> por el futuro de su salud...				
Fue la salud una <u>preocupación en su vida</u> ...				
Se sintió <u>incapaz para afrontar</u> sus problemas de salud...				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha sentido cansancio o fatiga

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No cansancio o fatiga					Mucho cansancio o fatiga				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dificultades para respirar.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sin dificultades para respirar					Con dificultades para respirar				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dolor.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No dolor					Mucho dolor				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

#### Actividad Física

- Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica para usted, ¿Hizo algún tipo de actividad física?

☐ Sí ☐ NO ☐ No contesta ☐ No sabe

[Si la respuesta es sí, pasa a las dos siguientes. Si es no, al siguiente bloque:]

#### ¿Qué actividad/es realizó?

- ☐ Yoga, pilates (ejercicios de estiramiento o de fuerza)  
☐ Caminar  
☐ Nadar o ejercicios en agua  
☐ Bicicleta  
☐ Ejercicios aeróbicos con máquinas  
☐ Actividad física ligera (gimnasia suave)  
☐ Entrenamiento físico deportivo (fútbol, baloncesto)  
☐ Otro: \_\_\_\_\_

- ¿Cuánto tiempo en total dedicó a hacer esa/s actividad/es?

\_\_\_\_\_ **horas total semana**

#### Alimentación

-Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica, cuántas veces tomó alimentos “no saludables” desde el punto de vista nutricional o no aconsejados para su enfermedad (señale su opción):

☐ Nunca ☐ Alguna vez ☐ En muchas ocasiones

-Cómo calificaría su dieta actual (señale su opción):

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada saludable → Muy saludable



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

#### Su trabajo

-¿Ha trabajado en los últimos seis meses de forma asalariada?

- ☐ Sí  
☐ No

Si es que sí, pasa a la siguiente pregunta. Si dice que no, al siguiente bloque.

-En los últimos seis meses, ¿ha tenido alguna baja laboral por enfermedad?

- ☐ SÍ ☐ NO ☐ No contesta ☐ No sabe

-Si ha tenido alguna baja, ¿durante cuánto tiempo?

- ☐ Menos de 1 semana  
☐ De 1 a 2 semanas  
☐ De 3 a 4 semanas  
☐ Más de 1 mes

#### Actividades diarias

-Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas...

	Nunca	Pocas veces (poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus relaciones</u> con su familia, amistades, vecinos/as y otros grupos sociales.				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de ocio</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de la vida diaria</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>su desempeño en su trabajo remunerado</u>				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

#### Atención sanitaria

-Cuando visita a sus profesionales sanitarios, ¿con qué frecuencia hace lo siguiente?  
(marque o diga el número en función de cada pregunta o frase)

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Antes de ir a la consulta, ¿prepara un <u>listado de preguntas</u> ?	0	1	2	5
Pregunta <u>dudas</u> y cosas que no entiende	0	1	2	5
Plantea o habla sobre <u>cuestiones personales</u> que pueden estar relacionadas con su enfermedad	0	1	2	5

¿Qué nivel de confianza tiene usted en los-as profesionales sanitarios que le atienden en su enfermedad?

#### En su centro de salud

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				

#### En la consulta de especialista u Hospital

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces ha visitado al **médico/a de cabecera**?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

-En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces fue a urgencias?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces ha sido hospitalizado/a durante una noche o más?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

### CONTROL DE LA GLUCEMIA

-Para el control de su DIABETES usted utiliza:

- ☐ Pastillas
- ☐ Insulina
- ☐ SÓLO dieta y ejercicio (no toma pastillas ni se inyecta insulina)

-Durante la semana pasada ¿Tomó correctamente la medicación?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-¿Se mide el azúcar regularmente?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-¿Tiene usted máquina para medirse el azúcar?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-¿Lleva un registro escrito de sus cifras de azúcar?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-¿Conoce cuáles son las cifras normales de azúcar?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-¿Sabe qué hacer si su azúcar está alta o baja?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-Durante la última semana, ¿Tuvo el azúcar alto en alguna ocasión?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
- Durante la última semana, ¿tuvo alguna hipoglucemia?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe

Si tuvo alguna hipoglucemia durante la última semana, ¿cuántas?

- ☐ Una vez
- ☐ Entre 2 y 4
- ☐ 5 o más



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

#### CONTROL DE LA TENSIÓN

-¿Se toma la <i>tensión arterial</i> <b>regularmente</b> ?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe
-¿Lleva un <b>registro escrito</b> de sus tomas de tensión arterial?	<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> No sabe

#### -¿Dónde se toma la tensión?

- ☐ En casa ☐ En la farmacia  
☐ En un centro sanitario ☐ Otro (diga cual) \_\_\_\_\_

#### -¿Cuántas veces a la semana se toma la tensión?

- ☐ Ninguna  
☐ Una vez por semana  
☐ Más de una vez por semana  
☐ Diariamente  
☐ Otro (diga cuál): \_\_\_\_\_

#### -¿Cuántas veces tuvo la tensión alta durante la semana pasada?

- ☐ Ninguna  
☐ Una vez  
☐ Más de una vez  
☐ Diariamente  
☐ Otro (diga cuál): \_\_\_\_\_





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Diabetes

#### Confianza para hacer las cosas

*Señale en qué medida se siente capaz de conseguir hacer las siguientes actividades*

*Por favor, conteste de uno a diez, donde **uno** es que cree que no tiene capacidad para hacerlo y **10** es que cree que tiene total capacidad para hacerlo*

*-Qué capacidad cree que tiene usted para... / Se siente capaz de...*

	No tengo capacidad					Tengo total capacidad				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se siente capaz de <b>tomar correctamente</b> la medicación										
Se siente capaz de <b>conseguir dormir y descansar</b> adecuadamente										
Se siente capaz de realizar cada día la <b>actividad física</b> que le han recomendado										
Se siente capaz de llevar <b>una dieta saludable y apropiada</b> a su enfermedad										
Se siente capaz de poder tomar las medidas adecuadas para <b>prevenir</b> una hipoglucemia (tener un bajón de azúcar)										
Se siente capaz de <b>saber qué hacer cuando su azúcar en sangre sube o baja</b> más de lo normal para usted										
Se siente capaz de reconocer <b>signos de alerta</b> en la evolución de su enfermedad										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese al dolor o las molestias físicas</b>										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese a la tristeza o a estar baja de ánimos</b>										

**Hemos terminado.**  
**Muchas gracias por su colaboración.**





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

#### **Introducción**

Estamos evaluando la utilidad de los cursos de la Escuela de Pacientes. Para ello, necesitamos que cada persona que realice estos cursos conteste esta encuesta<sup>1</sup> antes y después del curso. Así podremos saber en qué medida los cursos les han resultado útiles y han contribuido a mejorar su día a día y su calidad de vida. Su colaboración es muy importante. Sólo así podremos seguir avanzando y beneficiar cada vez a más pacientes.

- La encuesta es muy fácil de contestar. Es sobre aspectos relativos a su enfermedad y a cómo se siente usted normalmente.
- Se tarda poco tiempo en contestarla. Es muy importante que responda a todas las preguntas, para que nos sirva realmente.
- Es también muy importante que rellene **su nombre y DNI con la letra** para poder incorporarlo en la base de datos de Escuela de Pacientes. Toda la información que nos proporcione es confidencial, en ningún caso se harán públicos.

Le agradecemos muchísimo el tiempo que nos va a dedicar, su participación en este proyecto y su generosidad.

#### **Escuela de Pacientes**

---

<sup>1</sup> Cuestionario adaptado del original de la Universidad de Stanford: <http://patienteducation.stanford.edu/research/>



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

APELLIDOS Y NOMBRE	
DNI (con la letra)	

#### Beneficios de la Escuela de Pacientes

Usted ha asistido recientemente a un curso de la Escuela de Pacientes sobre FIBROMIALGIA.

¿En qué medida considera que la formación recibida en la Escuela de Pacientes ha contribuido a mejorar su estado de salud?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No ha contribuido nada → Ha contribuido mucho

Por otra parte, ¿En qué medida considera que le ha ayudado a mejorar el control que usted tiene sobre su enfermedad y su tratamiento?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No me ha ayudado nada → Me ha ayudado mucho



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

#### Estado de Salud General

-En general, diría que su salud es (señale una opción):

- ☐ Excelente
- ☐ Muy buena
- ☐ Buena
- ☐ Mala
- ☐ Muy mala

-Cuánto tiempo durante las últimas 2 SEMANAS...

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con Frecuencia)	Siempre
Estuvo <u>desanimado/a</u> por sus problemas de salud....				
Sintió <u>miedo</u> por el futuro de su salud...				
Fue la salud una <u>preocupación en su vida</u> ...				
Se sintió <u>incapaz para afrontar</u> sus problemas de salud...				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha sentido cansancio o fatiga

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No cansancio o fatiga					Mucho cansancio o fatiga				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dificultades para respirar.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sin dificultades para respirar					Con dificultades para respirar				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dolor.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No dolor					Mucho dolor				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

#### Actividad Física

- Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica para usted, ¿Hizo algún tipo de actividad física?

☐ SÍ ☐ NO ☐ No contesta ☐ No sabe

[Si la respuesta es sí, pasa a las dos siguientes. Si es no, al siguiente bloque:]

#### ¿Qué actividad/es realizó?

- ☐ Yoga, pilates (ejercicios de estiramiento o de fuerza)  
☐ Caminar  
☐ Nadar o ejercicios en agua  
☐ Bicicleta  
☐ Ejercicios aeróbicos con máquinas  
☐ Actividad física ligera (gimnasia suave)  
☐ Entrenamiento físico deportivo (fútbol, baloncesto)  
☐ Otro: \_\_\_\_\_

- ¿Cuánto tiempo en total dedicó a hacer esa/s actividad/es?

\_\_\_\_\_ horas total semana

#### Alimentación

-Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica, cuántas veces tomó alimentos “no saludables” desde el punto de vista nutricional o no aconsejados para su enfermedad (señale su opción):

☐ Nunca ☐ Alguna vez ☐ En muchas ocasiones

-Cómo calificaría su dieta actual (señale su opción):

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada saludable → Muy saludable



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

#### Su trabajo

-¿Ha trabajado en los últimos seis meses de forma asalariada?

- ☐ Sí  
☐ No

Si es que sí, pasa a la siguiente pregunta. Si dice que no, al siguiente bloque.

-En los últimos seis meses, ¿ha tenido alguna baja laboral por enfermedad?

- ☐ SÍ ☐ NO ☐ No contesta ☐ No sabe

-Si ha tenido alguna baja laboral, ¿durante cuánto tiempo?

- ☐ Menos de 1 semana  
☐ De 1 a 2 semanas  
☐ De 3 a 4 semanas  
☐ Más de 1 mes

#### Actividades diarias

-Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas...

	Nunca	Pocas veces (poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus relaciones</u> con su familia, amistades, vecinos/as y otros grupos sociales.				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de ocio</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de la vida diaria</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>su desempeño en su trabajo remunerado</u>				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

#### Atención sanitaria

-Cuando visita a sus profesionales sanitarios, ¿con qué frecuencia hace lo siguiente?  
(marque o diga el número en función de cada pregunta o frase)

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Antes de ir a la consulta, ¿prepara un <u>listado de preguntas</u> ?	0	1	2	5
Pregunta <u>dudas</u> y cosas que no entiende	0	1	2	5
Plantea o habla sobre <u>cuestiones personales</u> que pueden estar relacionadas con su enfermedad	0	1	2	5

¿Qué nivel de confianza tiene usted en los-as profesionales sanitarios que le atienden en su enfermedad?

#### En su centro de salud

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				

#### En la consulta de especialista u Hospital

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces ha visitado al **médico/a de cabecera**?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces fue a **urgencias**?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces **ha sido hospitalizado/a** durante una noche o más?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

**Durante la semana pasada ¿Tomó correctamente la medicación?**

- ☐ SÍ
- ☐ NO
- ☐ No contesta
- ☐ No sabe





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Fibromialgia

#### Confianza para hacer las cosas

*Señale en qué medida se siente capaz de conseguir hacer las siguientes actividades*

*Por favor, conteste de uno a diez, donde uno es que cree que no tiene capacidad para hacerlo y 10 es que cree que tiene total capacidad para hacerlo*

*-Qué capacidad cree que tiene usted para... / Se siente capaz de...*

	No tengo capacidad					Tengo total capacidad				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se siente capaz de <b>tomar correctamente</b> la medicación										
Se siente capaz de <b>conseguir dormir y descansar</b> adecuadamente										
Se siente capaz de realizar cada día la <b>actividad física</b> que le han recomendado										
Se siente capaz de llevar <b>una dieta saludable y apropiada</b> a su enfermedad										
Se siente capaz de reconocer <b>signos de alerta</b> en la evolución de su enfermedad										
Logra que la fatiga o cansancio que le ocasiona su enfermedad dejen de interferir con las cosas que quiere hacer										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese al dolor o las molestias físicas</b>										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese a la tristeza o a estar baja de ánimos</b>										

**Hemos terminado.  
Muchas gracias por su colaboración.**





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardíaca

#### Introducción

Estamos evaluando la utilidad de los cursos de la Escuela de Pacientes. Para ello, necesitamos que cada persona que realice estos cursos conteste esta encuesta<sup>1</sup> antes y después del curso. Así podremos saber en qué medida los cursos les han resultado útiles y han contribuido a mejorar su día a día y su calidad de vida. Su colaboración es muy importante. Sólo así podremos seguir avanzando y beneficiar cada vez a más pacientes.

- La encuesta es muy fácil de contestar. Es sobre aspectos relativos a su enfermedad y a cómo se siente usted normalmente.
- Se tarda poco tiempo en contestarla. Es muy importante que responda a todas las preguntas, para que nos sirva realmente.
- Es también muy importante que rellene **su nombre y DNI con la letra**. Toda la información que nos proporcione es confidencial, en ningún caso se harán públicos.

Le agradecemos muchísimo el tiempo que nos va a dedicar, su participación en este proyecto y su generosidad.

**Escuela de Pacientes**

---

<sup>1</sup> Cuestionario adaptado del original de la Universidad de Stanford: <http://patienteducation.stanford.edu/research/>



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardíaca

APELLIDOS Y NOMBRE	
DNI (con la letra)	

#### Beneficios de la Escuela de Pacientes

Usted ha asistido recientemente a un curso de la Escuela de Pacientes sobre INSUFICIENCIA CARDÍACA

¿En qué medida considera que la formación recibida en la Escuela de Pacientes ha contribuido a mejorar su estado de salud?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No ha contribuido nada → Ha contribuido mucho

Por otra parte, ¿En qué medida considera que le ha ayudado a mejorar el control que usted tiene sobre su enfermedad y su tratamiento?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

No me ha ayudado nada → Me ha ayudado mucho



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardíaca

#### Estado de Salud General

-En general, diría que su salud es (señale una opción):

- ☐ Excelente
- ☐ Muy buena
- ☐ Buena
- ☐ Mala
- ☐ Muy mala

-Cuánto tiempo durante las últimas 2 SEMANAS...

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con Frecuencia)	Siempre
Estuvo <u>desanimado/a</u> por sus problemas de salud....				
Sintió <u>miedo</u> por el futuro de su salud...				
Fue la salud una <u>preocupación en su vida</u> ...				
Se sintió <u>incapaz para afrontar</u> sus problemas de salud...				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha sentido cansancio o fatiga

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No cansancio o fatiga					Mucho cansancio o fatiga				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dificultades para respirar.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sin dificultades para respirar					Con dificultades para respirar				

-Nos gustaría saber si, en las dos últimas semanas, ha tenido dolor.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No dolor					Mucho dolor				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardíaca

#### Actividad Física

- Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica para usted, ¿Hizo algún tipo de actividad física?

<input type="radio"/> Sí	<input type="radio"/> NO	<input type="radio"/> No contesta	<input type="radio"/> No sabe
--------------------------	--------------------------	-----------------------------------	-------------------------------

[Si la respuesta es sí, pasa a las dos siguientes. Si es no, al siguiente bloque:]

#### ¿Qué actividad/es realizó?

- ☐ Yoga, pilates (ejercicios de estiramiento o de fuerza)
- ☐ Caminar
- ☐ Nadar o ejercicios en agua
- ☐ Bicicleta
- ☐ Ejercicios aeróbicos con máquinas
- ☐ Actividad física ligera (gimnasia suave)
- ☐ Entrenamiento físico deportivo (fútbol, baloncesto)
- ☐ Otro: \_\_\_\_\_

- ¿Cuánto tiempo en total dedicó a hacer esa/s actividad/es?

\_\_\_\_\_ horas total semana

#### Alimentación

-Durante la semana pasada (en la semana completa), incluso si fue una semana atípica, cuántas veces tomó alimentos “no saludables” desde el punto de vista nutricional o no aconsejados para su enfermedad (señale su opción):

- ☐ Nunca                      ☐ Alguna vez                      ☐ En muchas ocasiones

-Cómo calificaría su dieta actual (señale su opción):

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Nada saludable                                           Muy saludable



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardíaca

#### Su trabajo

-¿Ha trabajado en los últimos seis meses de forma asalariada?

- ☐ Sí  
☐ No

Si es que sí, pasa a la siguiente pregunta. Si dice que no, al siguiente bloque.

-En los últimos seis meses, ¿ha tenido alguna baja laboral por enfermedad?

- |                          |                          |                                   |                               |
|--------------------------|--------------------------|-----------------------------------|-------------------------------|
| <input type="radio"/> SÍ | <input type="radio"/> NO | <input type="radio"/> No contesta | <input type="radio"/> No sabe |
|--------------------------|--------------------------|-----------------------------------|-------------------------------|

-Si ha tenido alguna baja laboral, ¿durante cuánto tiempo?

- ☐ Menos de 1 semana  
☐ De 1 a 2 semanas  
☐ De 3 a 4 semanas  
☐ Más de 1 mes

#### Actividades diarias

-Cuánto tiempo durante las dos últimas semanas...

	Nunca	Pocas veces (poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus relaciones</u> con su familia, amistades, vecinos/as y otros grupos sociales.				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de ocio</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>sus actividades de la vida diaria</u>				
Su estado de salud le ha dificultado <u>su desempeño en su trabajo remunerado</u>				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardiaca

#### Atención sanitaria

-Cuando visita a sus profesionales sanitarios, ¿con qué frecuencia hace lo siguiente?  
(marque o diga el número en función de cada pregunta o frase)

	Nunca	Pocas veces (Poco)	Muchas veces (Con frecuencia)	Siempre
Antes de ir a la consulta, ¿prepara un <u>listado de preguntas</u> ?	0	1	2	5
Pregunta <u>dudas</u> y cosas que no entiende	0	1	2	5
Plantea o habla sobre <u>cuestiones personales</u> que pueden estar relacionadas con su enfermedad	0	1	2	5

¿Qué nivel de confianza tiene usted en los-as profesionales sanitarios que le atienden en su enfermedad?

#### En su centro de salud

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				

#### En la consulta de especialista u Hospital

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ninguna confianza					Toda mi confianza				



## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardíaca

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces ha visitado al **médico/a de cabecera**?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces fue a **urgencias**?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-En los **últimos 6 meses**, ¿cuántas veces **ha sido hospitalizado/a** durante una noche o más?

- ☐ Ninguna
- ☐ 1 - 2 veces
- ☐ 3 - 4 veces (aprox. cada 2 meses)
- ☐ 5 - 6 veces (aprox. 1 vez al mes)
- ☐ 7 - 8 veces (aprox. más de 1 vez al mes)
- ☐ 9 - 12 veces (aprox. cada 15 días)
- ☐ Más de 12 veces (aprox. todas las semanas)

-Durante la semana pasada ¿Tomó correctamente la medicación?

- ☐ SÍ
- ☐ NO
- ☐ No contesta
- ☐ No sabe

### TENSIÓN ARTERIAL

-¿Se toma la **TENSIÓN ARTERIAL** regularmente?

- ☐ SÍ
- ☐ NO
- ☐ No contesta
- ☐ No sabe

-¿Lleva un registro escrito de sus tomas de **TENSIÓN ARTERIAL**?

- ☐ SÍ
- ☐ NO
- ☐ No contesta
- ☐ No sabe





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardíaca

**-¿Dónde se toma la tensión?**

- ☐ En casa ☐ En la farmacia  
☐ En un centro sanitario ☐ Otro (diga cual) \_\_\_\_\_

**-¿Cuántas veces a la semana se toma la tensión?**

- ☐ Ninguna  
☐ Una vez por semana  
☐ Más de una vez por semana  
☐ Diariamente  
☐ Otro (diga cuál): \_\_\_\_\_

**-¿Cuántas veces tuvo la tensión alta durante la semana pasada?**

- ☐ Ninguna  
☐ Una vez  
☐ Más de una vez  
☐ Diariamente  
☐ Otro (diga cuál): \_\_\_\_\_





## CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

### Formación de Pacientes – Insuficiencia Cardíaca

#### Confianza para hacer las cosas

*Señale en qué medida se siente capaz de conseguir hacer las siguientes actividades*

*Por favor, conteste de uno a diez, donde **uno** es que cree que no tiene capacidad para hacerlo y **10** es que cree que tiene total capacidad para hacerlo*

*-Qué capacidad cree que tiene usted para... / Se siente capaz de...*

	No tengo capacidad					Tengo total capacidad				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Se siente capaz de <b>tomar correctamente la medicación</b>										
Se siente capaz de <b>conseguir dormir y descansar</b> adecuadamente										
Se siente capaz de realizar cada día la <b>actividad física</b> que le han recomendado										
Se siente capaz de llevar <b>una dieta saludable y apropiada</b> a su enfermedad										
Se siente capaz de reconocer <b>signos de alerta</b> en la evolución de su enfermedad										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese al dolor o las molestias físicas</b>										
Se siente capaz de hacer sus actividades diarias <b>pese a la tristeza o a estar baja de ánimos</b>										

**Hemos terminado.**

**Muchas gracias por su colaboración.**







ESCUELA DE  
PACIENTES

